

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MYRIAM DESCHÊNES

ÉTUDE COMPARATIVE DE LA SCHIZOPHRÉNIE EN MILIEU QUÉBÉCOIS
ET EN MILIEU SÉNÉGALAIS : L'INFLUENCE DE LA CULTURE

SEPTEMBRE 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cette thèse a été dirigée par :

Emmanuel Habimana, Ph.D., directeur de recherche

Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de la thèse :

Emmanuel Habimana, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Jean-Marie Miron, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Marc Daigle, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Michel Tousignant, Ph.D.

Université du Québec à Montréal

Thèse soutenue le 27 février 2015

Sommaire

La schizophrénie est une pathologie universelle, mais les études de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont montré que les pays en voie de développement ont un taux plus important de rémission spontanée et une meilleure réinsertion sociale. Les facteurs socioculturels impliqués dans ce phénomène n'ont pas été démontrés clairement à ce jour. La présente étude vise à les éclaircir en se positionnant du point de vue des acteurs touchés par la maladie (patients, famille, intervenants). Dans une perspective plus globale, cette étude tente également de comprendre l'influence de la culture sur le vécu émotif du patient et la façon dont il parvient à donner un sens à son expérience avec la maladie. Pour ce faire, l'approche narrative a été privilégiée, car elle met en lumière la séquence temporelle et les représentations sociales de l'expérience de la schizophrénie menant à la construction de sens. Deux milieux hospitaliers de pays distincts ont été sélectionnés : le Centre hospitalier national universitaire de Fann, à Dakar, au Sénégal et le Centre de santé et services sociaux de l'Énergie de Shawinigan, dans la province de Québec au Canada. Au total, 22 entretiens semi-structurés répartis également sur les deux milieux ont été réalisés. Ces entretiens ont servi à construire les métahistoires décrivant la trajectoire du patient atteint de schizophrénie au Sénégal, puis au Québec, de la survenue jusqu'à la réinsertion socioprofessionnelle. Les résultats de cette étude démontrent des écarts entre les pays quant aux facteurs socioculturels. Plusieurs de ses facteurs privilégient les patients sénégalais par rapport à ceux d'origine québécoise. Parmi ceux-là, une attribution causale externe de la maladie, un respect de la hiérarchie familiale favorisant une intervention précoce, un système hospitalier

impliquant davantage les familles, un souci accordé au temps de récupération après la maladie, une meilleure adhésion aux services externes et une importance moindre accordée aux stigmas entourant la maladie. De plus, les récits des répondants ont mis en évidence des valeurs différentes entre ces deux cultures, qui teintent leur expérience émotionnelle, peuvent mener à la perte de repères identitaires, freiner la création de sens et moduler le cours de la schizophrénie. Pour les Sénégalais, où la valeur de l'interdépendance du groupe familial est essentielle, le rejet du groupe familial semble plus dévastateur. Pour les Québécois, qui accordent une grande importance aux valeurs de l'autonomie et de l'indépendance, ce serait la dépendance aux autres et la perte de statut social qui traduirait un mauvais pronostic.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	xiii
Liste des figures	xiv
Liste des abréviations, des sigles et des acronymes	xv
Remerciements	xvi
Introduction	1
Contexte théorique	5
Schizophrénie	6
Aperçu historique	7
Symptômes de la schizophrénie	8
Description des phases de la schizophrénie	10
Construction des classifications classiques (DSM, CIM)	10
Critères diagnostiques du DSM-IV-R	12
Critères diagnostiques du CIM-10	14
Modèle de vulnérabilité-stress	14
L'influence de l'hérédité	15
L'influence de la neurobiologie	16
L'influence psychosociale	17
Traitement biopsychosocial et réadaptation psychiatrique	18
Pharmacologie	19
Intervention précoce	21

Suivi intensif et soutien d'intensité variable.....	21
Psychothérapie cognitive-comportementale	23
Entraînement aux habiletés sociales et groupes.....	23
Remédiation cognitive	24
Interventions destinées aux proches	25
Absence de facteurs culturels dans la classification classique.....	25
Culture et ethnopsychiatrie	26
Définition du concept de culture.....	27
Ethnopsychiatrie	29
Définition de l'ethnopsychiatrie	29
Début de l'ethnopsychiatrie	30
Ethnopsychiatrie complémentariste	30
Courant phénoménologique	31
Culture, personnalité et troubles mentaux	32
Culture québécoise et culture sénégalaise.....	36
Contexte démographique et socioéconomique	36
Valeurs prédominantes	39
Évolution des pratiques psychiatriques.....	41
État de situation actuel de la psychiatrie.....	44
Caractéristiques physiques des lieux	45
Particularités des traitements offerts.....	47
Législation	51

Apport de la recherche transculturelle	51
Aperçu historique de la recherche transculturelle.....	52
Poursuite de la recherche transculturelle	56
Murphy et la recension d'écrits	56
Recherches épidémiologiques de l'OMS.....	56
Critiques.....	59
Facteurs socioculturels impliqués	61
Soutien social	61
Mode de vie	63
Croyances religieuses	65
Stigmatisation	65
Traitements	67
Objectifs de l'étude	68
Questions de recherche	69
Pertinence.....	69
Méthode	71
Recherche qualitative de tradition interprétative	72
Approche narrative.....	73
Choix des milieux étudiés et de l'investigatrice	75
Choix des milieux étudiés.....	76
Investigatrice.....	77
Description des instruments de mesure.....	78

Création de guides d'entretien	79
Entretien semi-structuré	82
Corpus littéraire	82
Consultation du dossier médical des patients interrogés	83
Participants.....	83
Échantillon	83
Recrutement	85
Caractéristiques des participants recrutés	86
Patients.....	86
Familles.....	94
Intervenants.....	95
Déroulement.....	97
Collecte de données au CHNU de Fann	98
Collecte de données au CSSS de l'Énergie.....	99
Exclusion.....	99
Analyse thématique.....	100
Codification par arbre thématique	100
Synthèse des données.....	101
Analyse thématique et métahistoire de la schizophrénie	101
Résultats	103
Métahistoire des patients sénégalais	104
Survenue	104

Déclenchement.....	104
Premiers symptômes	105
Causes	106
Démarches faites avant la consultation médicale	107
Hospitalisation et traitements.....	110
Admission	110
Annonce diagnostique.....	110
Informations reçues.....	111
Traitements proposés	111
Activités proposées	113
Implication de la famille et de l'entourage	114
Réaction face à l'internement	116
Réaction face aux contentions	116
Réaction face aux autres patients.....	117
Satisfaction face aux services reçus	117
Réinsertion socioprofessionnelle	118
Préparation du congé	118
Traitements en clinique externe.....	118
Adhésion aux traitements.....	119
Implication de la famille	120
Impacts de la maladie sur les relations familiales.....	121
Rythme de récupération	121

Réinsertion professionnelle.....	122
Retour aux activités sociales.....	122
Stigmatisation	123
Sens donné à l'expérience.....	125
Rêves et projets d'avenir.....	126
Métahistoire des patients québécois.....	127
Survenue	127
Déclenchement.....	127
Premiers symptômes	127
Causes	129
Démarches faites avant la consultation médicale	129
Hospitalisation et traitements.....	133
Admission	133
Annonce diagnostique.....	135
Informations reçues.....	136
Traitements proposés	136
Activités proposées	138
Implication de la famille et de l'entourage	138
Réaction face à l'internement	139
Réaction face aux contentions	140
Réaction face aux autres patients.....	141
Satisfaction face aux services reçus.....	141

Réinsertion socioprofessionnelle	142
Préparation du congé	142
Traitements en clinique externe.....	143
Adhésion aux traitements.....	145
Implication de la famille	146
Impact de la maladie sur les relations familiales	148
Rythme de récupération	149
Réinsertion professionnelle.....	150
Retour aux activités sociales.....	152
Stigmatisation	153
Sens donné à l'expérience.....	155
Rêves et projets d'avenir.....	156
Synthèse comparée des métahistoires.....	157
Survenue	157
Hospitalisation et traitements.....	160
Réinsertion socioprofessionnelle	165
Discussion	170
Facteurs socioculturels influençant le pronostic	171
Efficacité du réseau de soutien	171
Mode de vie.....	175
Croyance religieuse entourant la maladie	177
Stigmatisation	179

Traitements proposés en psychiatrie et hospitalisation.....	181
Métahistoire de la schizophrénie et création de sens	185
Profil sénégalais	187
Profil québécois	188
Phénomène culturel impliqué dans la création de sens.....	190
Limites de l'étude	194
Retombées.....	197
Recommandations pour le CHNU de Fann	197
Recommandations pour le CSSS de l'Énergie.....	200
Conclusion	203
Références	207
Appendice A. Guide d'entretien du patient	220
Appendice B. Guide d'entretien de la famille.....	224
Appendice C. Guide d'entretien de l'intervenant	228
Appendice D. Formulaires de consentement	231
Appendice E. Extrait du verbatim de Rama.....	242
Appendice F. Arbre thématique et leur définition	247
Appendice G. Exemple de synthèse d'un patient (Oumar).....	251
Appendice H. Synthèse du thème « conseil à retenir » commenté	257

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques des sociétés de type collectif et individualiste.....	34
2	Caractéristiques des sociétés prémoderne et moderne	35
3	Synthèse des caractéristiques démographiques et socioéconomiques	39
4	Portrait psychosocial des patients atteints de schizophrénie	89
5	Caractéristiques liées au diagnostic de schizophrénie des patients	92
6	Idéation suicidaire et consommation.....	94
7	Portrait des proches	95
8	Portrait des intervenants et intervenantes	97

Liste des figures

Figure

1	Clinique Moussa Diop du CNHU de Fann, 2006	46
2	Division Sud de la clinique Moussa Diop, 2006	46
3	CSSS de l'Énergie, psychiatrie interne au 8 ^e étage	47
4	Croyances et démarches entreprises lors la survenue.....	159
5	Déroulement des traitements lors de l'hospitalisation.....	164
6	Déroulement de la réinsertion socioprofessionnelle.....	169
7	Phénomène culturel influant sur le processus de création de sens	193

Liste des abréviations, des sigles et des acronymes

ANSD : Agence nationale de la statistique et de la démographie

APA : American Psychiatric Association

CIM-10 : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (10^e édition)

CHNU : Centre hospitalier national universitaire

CLSC : Centre local des services communautaires

CSSS : Centre de santé et des services sociaux

DOSMeD : Determinants of severe mental disorders

Dr : Docteur

Dre : Docteure

DSM-IV-TR : Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4^e édition révisée)

FEE : Forte expression émotionnelle

IPSS : International pilot study of schizophrenia

ISoS : International study of schizophrenia

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OMS et WHO : Organisation mondiale de la santé

SI : Suivi intensif

SIV : Soutien d'intensité variable

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Monsieur Emmanuel Habimana, professeur en psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et directeur de thèse, qui a fait progresser cette idée qui germait en un projet concret et qui fut une véritable source d'inspiration en ethnopsychiatrie. Il a su être patient et compréhensif tout au long de mon parcours. J'exprime aussi ma gratitude aux membres de mon comité doctoral : à Monsieur Jean-Marie Miron, qui m'a souvent prêté assistance en partageant généreusement son savoir, ainsi qu'à Messieurs Marc Daigle et Michel Tousignant, qui ont donné leur appui à ce projet.

Ensuite, je tiens à souligner la précieuse collaboration des Professeurs Momar Guye et Mamadou Habib Thiam, de même qu'à Monsieur Omar Ndoeye, psychologue, qui m'ont laissé une grande latitude pour effectuer la collecte de données en milieu sénégalais. J'offre également ma reconnaissance à Madame Solange Boisvert et aux intervenants œuvrant pour le programme *Oxy-Jeunes*. Ils ont grandement contribué au succès de la collecte de données en milieu québécois.

Je témoigne mes plus sincères remerciements à tous les participants de cette étude sans qui ce projet n'aurait jamais vu le jour. Ils m'ont accordé l'immense privilège de partager une de leurs expériences de vie personnelle, familiale ou professionnelle. Merci à vous, chers lecteurs, car ce n'est qu'à travers votre regard que la riche expérience de ces participants demeure vivace.

Ce périple, qui aura duré plus de 10 ans, s'est réalisé grâce à l'intervention de nombreux proches qui ont su m'épauler. Je remercie tout particulièrement mes parents et ma sœur qui m'ont soutenue, peu importe mon rythme de travail. Par la même occasion, j'exprime ma reconnaissance à mes amis sénégalais, qui ont été des guides dans la compréhension des subtilités de leur culture pour que je puisse m'y fondre autant qu'une blanche peut le faire. Finalement, je remercie mes collègues de la cohorte de doctorants de 2003 pour m'avoir réconfortée dans les moments de découragement; Violaine Damphousse pour ses encouragements et sa présence; Sébastien Doyon, pour m'avoir épaulée et Dominique Jolette, partenaire de travail, pour sa grande disponibilité, qui a permis de maintenir vivant le dernier souffle de motivation qui m'habitait encore. Toutes ces personnes ont nourri mes réflexions pour me faire comprendre l'importance de ce rite de passage étudiant qu'est la thèse.

Introduction

La schizophrénie est une maladie psychiatrique grave touchant 1 % de la population mondiale (APA, 2000), ce qui totalise environ 20 millions de personnes dans le monde entier (Hopper, Harrison, Janca, & Sartorius, 2007). Pourtant, ce trouble n'évolue pas uniformément partout dans le monde et certaines sociétés s'en sortent mieux que d'autres. Encore aujourd'hui, le phénomène culturel impliqué dans l'évolution de la schizophrénie est mal compris et suscite la controverse.

À l'ère de la mondialisation, les chercheurs, majoritairement occidentaux, tendent à encadrer et à standardiser les pratiques ainsi que les traitements offerts aux patients atteints de schizophrénie. Par cette action, certains traitements novateurs des pays en voie de développement sont appelés à disparaître et notre compréhension de l'incidence des facteurs socioculturels favorisant un meilleur pronostic risque d'être compromise. Ainsi, ce projet de recherche qualitative permettra d'approfondir les connaissances des facteurs socioculturels influençant le cours de la schizophrénie par la comparaison de récits narratifs des acteurs touchés de près par la schizophrénie de deux sociétés distinctes : celle du Sénégal et celle du Québec.

De plus, le point de vue des patients atteints de schizophrénie et de leur famille est souvent négligé, encore davantage celui des patients et des familles de pays pauvres où la recherche se fait plus rare. Est-ce qu'une meilleure compréhension de leur vécu

émotif, leur représentation de la maladie et le sens qui lui est attribué pourrait permettre d'expliquer l'impact de la culture sur le pronostic? C'est là l'objectif que se donne cette étude par l'analyse de la trajectoire parcourue par les patients afin de saisir la manière dont ces derniers parviennent à créer un sens et se reconstruire à travers la maladie, et ce, selon leur culture d'origine.

Le premier chapitre constitue le contexte théorique. Il se concentre sur les concepts centraux de cette thèse et se divise en trois parties. La première partie porte sur la schizophrénie et la seconde aborde la culture, plus spécifiquement celle du Sénégal et celle du Québec. La dernière partie se concentre sur l'état des connaissances scientifiques relatives à l'évolution de la schizophrénie à travers le monde et les facteurs socioculturels sous-jacents.

Le second chapitre présente la méthodologie employée pour cette étude. Il y sera question des fondements de l'approche narrative, du choix des milieux et de l'investigatrice, du déroulement, de la description des instruments de mesure, des caractéristiques des participants et enfin, de la stratégie d'analyse.

Le chapitre qui suit présente les résultats de la présente recherche, organisés en deux métahistoires racontées sans aucune interruption (celles des patients sénégalais et celle des patients québécois).

Le dernier chapitre discutera des facteurs socioculturels impliqués dans l'évolution de la schizophrénie, de l'influence de la culture sur la création de sens à la maladie ainsi que des limites et les retombées de cette thèse.

Contexte théorique

Ce chapitre se décline en trois sections visant à synthétiser la recension des écrits des concepts centraux de cette étude. D'abord, les connaissances théoriques concernant la schizophrénie seront présentées. Ensuite, il sera question du concept de la culture, du champ d'études qui l'a introduit en psychiatrie, de son impact sur la personnalité ainsi que des contextes culturels et psychiatriques des deux milieux hospitaliers qui sont étudiés dans cette thèse, le Sénégal et le Québec. L'état actuel des recherches transculturelles suivra pour finalement traiter des objectifs menant à nos questions de recherche et leur pertinence.

Schizophrénie

« J'entendais sa voix, je voyais ses lèvres bouger,
mais elle restait comme morte.
Malgré mes efforts désespérés,
il m'était complètement impossible d'établir
le moindre contact entre elle et moi. »
[Témoignage d'une patiente]
(Tobin, 1998, p. 16)

Lorsqu'on est atteint de la schizophrénie, c'est à ce genre de difficultés qu'on se bute tous les jours. Le contact avec les autres peut représenter une montagne insurmontable. Encore à ce jour, les conséquences de la maladie sont souvent dévastatrices pour une majorité de patients. De plus, d'après Tobin (1998), cette maladie ne touche pas seulement un individu, mais c'est aussi la famille tout entière qui est

aspirée par la détresse, assaillie par l'incompréhension et rongée par la culpabilité. La section qui suit permettra de mieux comprendre ce trouble du point de vue de la psychiatrie classique et les traitements privilégiés en occident pour diminuer l'impact des symptômes persistants sur sa vie.

Aperçu historique

En rétrospective, bien que quelques figures historiques aient apporté leur contribution aux connaissances relatives à la schizophrénie, ce sont celles de Kraepelin et Bleuler qui se démarquent.

En 1896, Émil Kraepelin, psychiatre allemand, publie un ouvrage dans lequel les maladies mentales sont répertoriées selon leur étiologie. Par l'observation scientifique des malades, ce psychiatre établit les critères de la *dementia præcox* (démence précoce) (Kraepelin & Chazaud, 2000). Selon ce psychiatre, la démence précoce est une pathologie chronique, qui se développe en raison d'une vulnérabilité interne de la personne découlant d'une prédisposition génétique (Beauchesne, 1994; Kraepelin & Chazaud, 2000). Il est également le premier auteur à fonder en un seul groupe, qu'il regroupe sous le terme « *dementia præcox* », certaines pathologies à première vue distinctes : la démence paranoïde, la catatonie et l'hébéphrénie¹ (Barlow & Durand, 2012; Garrabé, 1992).

¹ L'hébéphrénie correspond à la schizophrénie de type désorganisé (Lalonde, 1999).

En 1911, Eugen Bleuler, psychiatre suisse, remet en doute l'appellation « *dementia præcox* » pour désigner cette pathologie. Il suggère plutôt le terme « schizophrénie » qui signifie littéralement « esprit divisé » afin de mieux refléter le morcèlement de la personnalité de la personne atteinte de cette maladie. Il fut donc le premier à introduire ce terme diagnostique dans la nomenclature psychiatrique (Beauchesne, 1994; Bleuler, 1911/2001; Garrabé, 1992). De plus, cet auteur a contribué significativement à la psychiatrie d'aujourd'hui en introduisant l'observation de l'expérience subjective du patient, de ses pensées et de sa vie affective, qui constitue les bases de l'approche psychosociale (Peralta & Cuesta, 2011). Enfin, il a catégorisé la schizophrénie en un ensemble de quatre symptômes spécifiques, soit l'affect plat, l'ambivalence, l'autisme et l'association d'idées incohérentes (Lalonde, 1999).

Symptômes de la schizophrénie

La schizophrénie est caractérisée par une perte de contact avec la réalité. Ce trouble se distingue par la présence de symptômes positifs et de symptômes négatifs. Les symptômes positifs sont définis comme étant une exagération ou une déformation des comportements normaux. En l'occurrence, ces manifestations de la pathologie sont plus faciles à déceler pour un observateur extérieur (Barlow & Durand, 2012). À l'opposé, les symptômes négatifs désignent plutôt l'absence ou la restriction de comportements (Lalonde, 1999).

Le groupe de symptômes positifs est constitué d'hallucinations, d'idées délirantes, de discours et de comportements désorganisés. Les idées délirantes renvoient à une déformation de la pensée qui s'observe par l'étrangeté ou l'illogisme des propos (Barlow & Durand, 2012). L'hallucination est une perception auditive, visuelle, olfactive, gustative ou somatique, qui semble réelle pour le malade, mais qui ne l'est pas véritablement (Habimana & Cazabon, 2012). C'est l'hallucination auditive qui est de loin la plus fréquente chez les patients atteints de la schizophrénie (APA, 2000). Le discours désorganisé renvoie à l'instabilité et à l'incohérence des propos de ces patients dans une conversation (Barlow & Durand, 2012). Enfin, les comportements désorganisés renvoient aux agissements inhabituels pouvant paraître bizarres et étranges (Lalonde, 1999).

Les symptômes négatifs sont les suivants : l'affect plat ou émoussé, l'avolition, l'alogie, l'anhédonie et la déficience de l'attention. L'avolition (ou apathie) est une absence d'intérêt et de motivation rendant impossible la prise d'initiative. Ce symptôme peut être identifié à tort à de la paresse. L'alogie est l'absence de capacités à discourir ou à répondre à son interlocuteur. L'anhédonie ou repli sur soi renvoie plutôt à une absence de plaisir lors d'interactions sociales apparemment marquées par de l'indifférence. L'émoussement des affects se caractérise par le manque évident d'expressions faciales exprimant une émotion comme si la personne portait un masque. Un ton neutre, le regard vide et fixe en sont caractéristiques (APA, 2000; Barlow & Durand, 2012; Lalonde, 1999).

Description des phases de la schizophrénie

La schizophrénie comporte trois phases distinctes décrites par Nevid, Rhatus et Greene (2009). La phase prodromique désigne l'apparition insidieuse des premiers signes de l'entrée dans la pathologie, souvent les symptômes négatifs. Ainsi, cette phase se manifeste, entre autres, par le manque d'intérêt et d'assiduité dans la réalisation de ses responsabilités et les comportements étranges, asociaux. Ce ne sont que quelques exemples de comportements caractéristiques de cette phase qui peuvent passer inaperçus, être jugés comme de la lâcheté ou encore, confondus avec la période d'adolescence. La phase aigüe, aussi nommée « phase active », suit la phase prodromique et est caractérisée par l'éclosion des symptômes positifs. La phase résiduelle comprend les symptômes négatifs qui persistent dans le temps après la phase aigüe.

Construction des classifications classiques (DSM, CIM)

Depuis ses débuts, la nosologie entourant la schizophrénie est empreinte de polémiques puisqu'elle est difficile à définir en raison de sa symptomatologie hautement hétérogène (Boyle, 2002; Daléry, d'Amato, & Saoud, 2012). En effet, il existe environ une vingtaine de définitions différentes à travers le monde (Warner & De Girolamo, 1995). Certains auteurs considèrent même que cette nomenclature décrit en fait plusieurs maladies différentes à l'instar de Bleuler dans l'ouvrage intitulé *Dementia præcox ou groupe des schizophrénies* (Andreasen, 1989; Bleuler 1911/2001). Murphy (1982) indique aussi que ce diagnostic est souvent confondu avec d'autres types de psychoses

partageant, en partie, la même sémiologie. Devereux, pour sa part, relègue la schizophrénie à un syndrome culturel prétextant que la chronicité qui la caractérise est uniquement l'affaire des pays industrialisés (Devereux, 1970/2010; Laplantine, 2007).

Malgré ces controverses, cette nosologie demeure au fil du temps et est introduite dans les différentes classifications modernes qui voient le jour après la Seconde Guerre mondiale. En effet, cette guerre marque un tournant dans le changement d'idéologie puisque les observations faites par les psychiatres militaires sur les champs de bataille démontrent l'influence de l'environnement sur les comportements inadaptés des soldats. Leurs succès thérapeutes auprès des militaires atteints de troubles mentaux amènent un engouement pour cette discipline, autrefois marginalisée (Grob, 1991). D'après Andreasen (1989), le besoin d'avoir un langage commun pour désigner les pathologies et de les définir de façon universelle prend de l'ampleur, alors, des classifications plus formelles ont vu le jour, dont celle du *Diagnostic and statistical manuel of mental disorders* (DSM-I) (APA, 1952). Par la suite, l'Association américaine de psychiatrie (APA), dans la seconde et la troisième édition, s'est affairée à définir la maladie par une classification des différents symptômes (Castillo, 1997). Toutefois, selon cet auteur, la nosologie demeure trop inclusive et subjective provoquant de nombreuses erreurs de classification. Dans la quatrième édition du DSM, l'APA (1994) a tenté de corriger ce problème diagnostique en resserrant les critères et en les définissant de manière plus précise.

Critères diagnostiques du DSM-IV-R. Dans la version actuelle du DSM, le DSM-IV-R, le diagnostic de schizophrénie est établi lorsque l'individu présente deux symptômes ou plus parmi les suivants : hallucinations, idées délirantes, comportement désorganisé ou catatonique, discours désorganisé et symptômes négatifs. Ces symptômes doivent être présents depuis au moins un mois. Cette perturbation doit conduire à un dysfonctionnement social important perturbant un ou plusieurs domaines de sa vie. Ce trouble doit aussi être caractérisé par une évolution chronique (durée minimum de six mois ou un mois si le patient répond favorablement à l'ajout de neuroleptiques), ce qui le distingue du trouble psychotique bref et du trouble schizophréniforme. Finalement, pour confirmer ce diagnostic, l'hypothèse d'un autre désordre mental, d'un trouble organique, induit par une substance ou d'un trouble envahissant du développement doit être exclue (APA, 2000).

L'APA (2000) distingue cinq sous-types de schizophrénie : paranoïde, désorganisé, catatonique, indifférencié et résiduel.

Pour diagnostiquer un patient atteint de schizophrénie de type paranoïde, il doit y avoir prépondérance d'hallucinations auditives et d'idées délirantes reléguant au second plan les comportements et le discours désorganisé ainsi que les symptômes négatifs. Le sous-type de schizophrénie paranoïde est celui qui récupère le plus favorablement et qui conduit à un dysfonctionnement socioprofessionnel moins important (APA, 2000).

Le diagnostic de schizophrénie désorganisé s'établit lorsque le discours et les comportements sont clairement désorganisés et sont accompagnés d'un affect inapproprié. Il ne doit pas répondre aux critères de catatonie. Ce diagnostic est accompagné du pronostic le plus sombre de tous les sous-types en raison de la fragilité de la personnalité en prémorbide avec un déclenchement plus précoce des premiers symptômes (APA, 2000; Barlow & Durand, 2012).

L'APA (2000) indique que pour répondre aux critères diagnostiques du sous-type catatonique, au moins deux des manifestations suivantes doivent être au premier plan : immobilité motrice involontaire avec catalepsie, activité motrice excessive en l'absence de stimuli externes, mutisme, mouvements ou grimaces stéréotypées, imitation involontaire du discours ou des comportements de son interlocuteur (écholalie ou échopraxie). Selon Barlow et Durand (2012), ce sous-type de schizophrénie est rare.

Le sous-type résiduel est établi lorsque les symptômes négatifs du patient, qui se manifestent dans la phase résiduelle, persistent dans le temps et sont au premier plan. Il y a absence de symptômes positifs francs. Les symptômes peuvent toutefois se présenter sous une forme atténuée (APA, 2000).

Enfin, la schizophrénie de type indifférencié s'observe lorsque les manifestations prédominantes ne répondent à aucun critère des autres sous-types de schizophrénie (APA, 2000).

Critères diagnostiques du CIM-10. Dans la 10^e édition de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10) (OMS, 1993), on retrouve essentiellement la même symptomatologie que celle répertoriée dans le DSM-IV-R. Néanmoins, la classification du CIM-10 est moins restrictive sur la durée minimale de la perturbation. Ainsi, il est possible de poser le diagnostic de schizophrénie après seulement un mois suivant l'apparition des symptômes contrairement à six mois pour le DSM-IV-R, ce qui élimine la distinction entre le trouble schizophréniforme et la schizophrénie (APA, 2000; OMS, 1993).

Modèle de vulnérabilité-stress

Encore à ce jour, la science n'est pas parvenue à élucider totalement l'origine de la schizophrénie (Habimana & Cazabon, 2012). Pour l'instant, l'état des connaissances scientifiques se limite à un ensemble de processus qui interagissent entre eux et qui ont été intégrés dans un modèle nommé « vulnérabilité-stress » (Roy et al., 2008). En effet, les chercheurs ont découvert que certaines personnes présentent une vulnérabilité biologique les prédisposant génétiquement à la schizophrénie. Néanmoins, ce ne sont pas toutes les personnes ayant cette prédisposition qui développent le trouble, puisque c'est plutôt l'interaction complexe entre les stress de la vie et cette vulnérabilité génétique qui provoque le déclenchement de la pathologie. Ainsi, un stress provenant de l'organisme (p. ex., un stress induit par la drogue) ou de l'environnement (p. ex., des conflits dans ses relations sociales ou au travail) risque de déclencher cette vulnérabilité biologique, qui à son tour, fragilise la réponse de la personne à ce stress (Lalonde, 1999;

Lecomte & Leclerc, 2012). En proportion, la prédisposition génétique a une influence d'environ 80 % sur le développement de la schizophrénie et l'apport des facteurs environnementaux est seulement 11 % (Sullivan, Kendler, & Neale, 2003).

L'influence de l'hérédité. L'hérédité est un premier facteur expliquant l'origine de la schizophrénie. Roy et al. (2008) résument l'état des connaissances scientifiques découlant des études réalisées auprès de jumeaux et énoncent qu'une preuve de l'influence de l'hérédité est le bagage génétique qui fait croître le risque de développer la schizophrénie. Ces auteurs spécifient que le risque d'être atteint de schizophrénie est 10 fois plus élevé que dans la population lorsqu'un jumeau dizygote de même sexe souffre de cette pathologie. Ce taux augmente à 55 % avec un jumeau monozygote. Ensuite, après avoir fait la recension des études portant sur l'agrégation familiale, Gorwood, Dubertret et Hamdadi (2002) relèvent que 10 % des individus ayant un membre de la fratrie atteint de schizophrénie sont à risque d'en être atteints aussi et ce ratio passe à 46 % lorsque les deux parents en souffrent. Pour l'heure, les études dans le domaine de la génétique ne sont pas parvenues à identifier clairement le gène de la schizophrénie et l'hypothèse la plus plausible est une transmission polygénique, c'est-à-dire l'effet combiné de plusieurs gènes (Brown & Patterson, 2012; Roy et al., 2008). Malgré tout, Roy et al. indiquent que les récentes données sont une lueur d'espoir pour la recherche à venir dans ce domaine.

L'influence de la neurobiologie. Selon Lalonde (1999), le débalancement biochimique est une autre explication des causes de la schizophrénie citée dans la recension des écrits. En effet, une activité dopaminergique accrue est une théorie couramment employée pour expliquer l'influence neurobiologique sur la schizophrénie. C'est l'introduction de neuroleptiques dans les années 1950 qui a permis d'étayer cette théorie puisque ceux-ci sont des agents antagonistes bloquant des récepteurs dopaminergiques D₂ et permettent une réduction des symptômes positifs de la maladie. Brown et Patterson (2012) ajoutent que la dopamine ne serait pas seule en cause puisque les antipsychotiques atypiques ciblent d'autres récepteurs. Ils précisent que les études chez les animaux tendent à démontrer que plusieurs récepteurs interagissent entre eux, provoquant un remodelage de la chromatine par l'action de deux mécanismes (la modification des protéines d'histones et la méthylation de l'AND).

D'autres hypothèses sont avancées quant aux structures cérébrales impliquées. Une d'entre elles est la présence de ventricules surdimensionnés atrophiant certaines structures adjacentes chez ceux présentant cette pathologie, mais cela ne s'observe pas dans tous les cas (Barlow & Durand, 2012). L'imagerie médicale a montré que les régions temporales de patients atteints de schizophrénie présentent une perte progressive de la substance grise (Daléry et al., 2012). Il peut également y avoir un lien entre la schizophrénie et la contraction d'une infection virale prolongée chez le fœtus ou le nouveau-né (Nevid et al., 2009; Petitjean & Marie-Cardine, 2003). Tout comme les

causes génétiques, les causes neurobiologiques seraient multiples, variées et interagiraient entre elles (Lalonde, 1999).

L'influence psychosociale. Plusieurs facteurs socio-environnementaux sont susceptibles d'ébranler le fonctionnement cérébral et précipiter l'apparition de manifestations de la schizophrénie. Un premier facteur est l'influence de la consommation de drogues et d'alcool puisqu'elle est délétère pour le fonctionnement cérébral. Dans un contexte où le cerveau présente déjà une fragilité, la consommation peut entraîner une décompensation psychotique (Daléry et al., 2012; Petitjean & Marie-Cardine, 2003). Ensuite, de nombreuses études ont démontré que les réactions expressives des membres de la famille peuvent augmenter considérablement le risque de rechutes. Les familles à forte expression émotionnelle (FEE) ont tendance à être plus envahissantes, à critiquer plus souvent et à présenter plus de comportements hostiles envers le patient. Les familles à bas niveau d'expression émotionnelle présentent les comportements inverses (Leff & Vaughn, 1985; Vaughn & Leff, 1976). Ainsi, le patient qui provient d'une famille FEE a 51 % plus de risque de rechuter comparativement à un taux de rechute de seulement 13 % chez le patient qui vit au sein d'une famille à bas niveau d'expression émotionnelle (Vaughn & Leff, 1976). Daléry et al. (2012) énoncent également que l'immigration, une vie en zone urbaine et un environnement familial avec un niveau socioéconomique précaire peuvent précipiter une rechute. À cette liste s'ajoutent les bouleversements de la vie quotidienne, la stigmatisation et une forte pression de performance (Lalonde, 1999; Petitjean & Marie-Cardine, 2003).

Traitement biopsychosocial et réadaptation psychiatrique

Considérant que plusieurs facteurs biopsychosociaux sont en interaction, une seule intervention ne suffit pas à traiter l'ensemble des symptômes de la schizophrénie et des conséquences associées. Selon Lalonde (1999) et Ross (2004), un traitement alliant médication et interventions psychosociales s'avère plus efficace puisqu'il traite à la fois le dysfonctionnement biologique et les facteurs environnementaux.

Par ailleurs, Lecomte et Leclerc (2012) rappellent que les symptômes de patients atteints de schizophrénie sont multiples et que le profil d'un patient à l'autre peut être très varié, alors une intervention individualisée est à privilégier. La philosophie de la réadaptation psychiatrique, qui gagne en popularité depuis les années 1980, répond à cet enjeu. C'est-à-dire que les interventions orientées vers la réadaptation permettent une adaptation aux besoins spécifiques du patient, en plus d'être centrées sur la réappropriation de ses forces. De surcroît, les intervenants cherchent à l'aider à prendre conscience de son pouvoir d'agir et à le soutenir dans la recherche de sens à sa nouvelle réalité; l'objectif étant la reprise d'une pleine participation sociale. La prise en compte du point de vue du patient, considéré comme l'expert de ses besoins, est primordiale pour orienter le plan d'action. Après avoir discuté de la pharmacologie associée à la schizophrénie, l'éventail des interventions psychosociales adoptant la philosophie de la réadaptation psychiatrique sera brièvement décrit.

Pharmacologie. Une première partie du traitement est la pharmacologie et pour traiter la schizophrénie, ce sont les neuroleptiques qui sont utilisés. Ils se prescrivent sous forme orale ou sous forme injectable. Deux grandes classes de neuroleptiques existent : les antipsychotiques classiques développés dans les années cinquante et les antipsychotiques atypiques, plus récents (Stip & Semkowska, 2001).

La classe des antipsychotiques classiques vendus au Canada regroupe l'Haldol®, le Dopéridol® et l'Orap® (Delbrouck, 2007). Certains de ces médicaments présentent une bonne efficacité thérapeutique sur les symptômes positifs de la maladie chez environ 50 % des patients (Barlow & Durand, 2012) et sont moins coûteux (Schatzberg, Cole, & DeBattista, 2010). Cependant, ils occasionnent d'importants désagréments, dont la sécheresse de la bouche, la prise de poids, la sédation, les effets extrapyramidaux. Ces effets indésirables se manifestent par des tremblements ainsi que par une altération des fonctions exécutives et mnésiques (Stip & Semkowska, 2001).

Les nouvelles molécules comprennent le Clozaril®, le Risperdal®, le Zyprexa®, le Loxapac®, Abilyfy® et enfin, le Séroquel®. Cette classe d'antipsychotiques atypiques a moins d'effets indésirables et surtout, ces effets ont une gravité moindre notamment en ce qui a trait aux symptômes extrapyramidaux (Delbrouck, 2007). De plus, ils ont une efficacité supérieure sur les symptômes positifs que les antipsychotiques classiques, en plus d'avoir un meilleur impact sur les symptômes négatifs (Schatzberg et al., 2010). L'étude de Volavka et al. (2002), réalisée auprès de 157 patients présentant une

schizophrénie chronique, va dans le même sens puisqu'elle démontre que la prise de Clozapine® et d'Olanzapine® après 14 semaines a des effets supérieurs à la prise d'Haldol® tant sur les symptômes positifs que sur les symptômes négatifs. Pour ces avantages, les antipsychotiques atypiques ou de seconde génération ont été adoptés dans les meilleures pratiques de la plupart des pays, sauf dans les pays en voie de développement où la population plus pauvre ne peut pas se payer ce genre de médication (Gaebel, Weinmann, Sartorius, Rutz, & McIntyre, 2005).

Bien que les antipsychotiques atypiques soient plus efficaces, encore faut-il que le patient atteint de schizophrénie adhère à cette thérapeutique. Or, Palazzole, Weibel, Midol et Dunezat (2007) montrent que l'observance médicamenteuse chez les patients atteints de schizophrénie peut être problématique. Ces chercheurs, qui ont recensé 34 études réalisées entre 1985 et 2005, font état d'un taux moyen de mauvaise observance médicamenteuse de 45 % chez les patients prenant un antipsychotique par voie orale. Le taux moyen de mauvaise observance est beaucoup plus bas chez les patients ayant un antipsychotique injectable (17 %). Leur enquête réalisée auprès de patients atteints de schizophrénie (N = 325) a montré que 62,4 % des sujets ne suivait pas toujours les recommandations du médecin. Les raisons évoquées sont le manque d'information sur la médication, l'anticipation d'effets indésirables, l'interaction avec d'autres substances et l'impossibilité de négocier le dosage avec le médecin. En fait, sur ce dernier point, ils ont démontré que la relation thérapeutique qui existe entre patient et médecin a une grande influence sur l'observance médicamenteuse. D'après leur étude,

McCabe et al. (2012) arrivent aux mêmes conclusions, puis précisent que l'alliance thérapeutique est un bon prédicateur d'adhésion à la prise d'antipsychotiques.

Intervention précoce. La méta-analyse de Perkins, Gu, Boteva et Lieberman (2005) conclut que plus l'introduction d'un antipsychotique est retardée après l'apparition des premiers symptômes psychotiques, plus le pronostic de récupération s'assombrit. La durée de la psychose non traitée devient alors un facteur prédictif de l'évolution de la maladie d'où l'importance d'introduire des mécanismes de détection précoces par les gens qui côtoient quotidiennement des jeunes à ultra-haut risque de psychose. Une fois les personnes détectées, l'intervention précoce vise la prévention de la psychose, le soulagement de la souffrance et la diminution du niveau de dysfonctionnement (Lecomte & Leclerc, 2012).

Suivi intensif et soutien d'intensité variable. Le suivi intensif (SI) et le soutien d'intensité variable (SIV) concernent la manière dont les services psychiatriques s'articulent autour du patient atteint d'un trouble mental grave.

Le SI est privilégié lorsque le patient atteint de trouble mental grave a une condition instable qui nécessite une assistance et des services continus. Le SI s'organise en équipe multidisciplinaire dont fait partie le médecin, autour d'un plan d'intervention commun dans le but de prévenir les rechutes menant à une hospitalisation et favoriser la pleine participation sociale. Ce plan se doit d'être centré sur les besoins prioritaires formulés

par le patient et la présence du médecin est essentielle. Les intervenants effectuent le suivi autant que possible dans le milieu de vie du patient pour développer ses habiletés sociales dans des tâches concrètes du quotidien. Ce type d'intervention exploite l'ensemble des ressources disponibles dans le milieu, mais l'équipe du SI coordonne ces ressources pour éviter la fragmentation des services et reste le point d'ancrage sur lequel peut s'appuyer le patient (Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2007; Lecomte & Leclerc, 2012).

Le SIV est aussi offert aux patients présentant un trouble mental grave, mais présentant un dysfonctionnement moindre. Ce type de suivi, tout comme le SI, vise à accompagner le patient afin qu'il développe ses aptitudes individuelles, maximise son potentiel, reprenne du pouvoir sur sa vie et l'ensemble de ses activités. En d'autres termes, le but du SIV est de diminuer les atteintes fonctionnelles en aidant le patient à composer avec elles, surmonter les obstacles liés à la réinsertion sociale, diminuer les situations de handicap afin d'atteindre un niveau optimal d'autonomie personnelle. Le SIV est coordonné par un intervenant pivot, qui se doit d'établir un lien de confiance avec l'utilisateur pour connaître les besoins du patient, se déplace dans le milieu de vie et connaît l'étendue des services possibles pour bien l'orienter. Cet intervenant travaille en interdisciplinarité et fait les contacts avec les partenaires du réseau (omnipraticien, psychologues, équipe de 1^{re} ligne en santé mentale, association d'entraide, etc.) qui se greffe à l'intervention si nécessaire (Lecomte & Leclerc, 2012).

Psychothérapie cognitive-comportementale. En ce qui concerne le traitement psychologique, les psychothérapies cognitivo-comportementales sont à privilégier avec les patients atteints de schizophrénie. Selon le type de programme choisi, l'objectif peut être la diminution de l'intensité des symptômes positifs, des déficiences cognitives, le soulagement de la détresse ou l'amélioration de l'estime de soi (Abdel-Baki & Nicole, 2001). Selon ces auteurs, l'orientation privilégiée consiste essentiellement en la remise en question du contenu de la pensée non adaptée à la réalité dans le but de la modifier. Par cette action, les comportements dysfonctionnels et la réponse affective qui en découlent peuvent également se transformer. Pour ce faire, Lecomte et Leclerc (2012) rappellent qu'une bonne alliance thérapeutique doit être d'abord établie avec le patient par l'écoute et la normalisation de son vécu. Ils spécifient aussi que ces psychothérapies s'inscrivent dans la même lignée que la réadaptation psychiatrique puisqu'elles sont axées sur la reprise du fonctionnement social autonome par la psychoéducation, les techniques de résolution de problèmes et le développement des stratégies adaptatives. De ce fait, le patient apprend à s'observer et à identifier ses biais cognitifs dans le but de parvenir à les remettre en question par lui-même au quotidien ou les confronter à la réalité.

Entraînement aux habiletés sociales et groupes. Une autre des stratégies employées pour favoriser l'autonomie du patient et faciliter les relations interpersonnelles est l'apprentissage de l'entraînement aux habiletés relationnelles et de l'hygiène (Simonet & Brazo, 2005). Ces habiletés peuvent être développées pendant la

psychothérapie ou les interventions dans le milieu de vie, mais les séances de groupes de 4 à 8 personnes présentent certains avantages. En fait, Liberman, DeRisi et Mueser (2005) indiquent que ce type d'intervention permet de pratiquer immédiatement les apprentissages de la séance lors des échanges entre patients. Les progrès peuvent être renforcés par la rétroaction de l'intervenant ou la réaction spontanée des participants. L'interaction de groupe peut également permettre d'établir un réseau de soutien entre participants. Voici quelques exemples d'habiletés identifiés par ces auteurs et qui peuvent être développés par le groupe : habiletés de communication, habiletés de recherche d'emploi, gestion autonome de ses symptômes et de sa médication, gestion du stress, gestion budgétaire, etc.

Remédiation cognitive. De nombreuses recherches sur les impacts de la schizophrénie sur les fonctions cognitives voient le jour. Elles confirment entre autres des atteintes au niveau des fonctions perceptuelles, attentionnelles, langagières et mnésiques ainsi que leurs répercussions fonctionnelles au quotidien (Franck, Hervé, & Rozenberg, 2009; Prouteau, 2011). La remédiation cognitive, qui prend de l'ampleur depuis quelques années, est une technique permettant la stimulation de certaines fonctions cognitives à l'aide d'un programme informatif avec lequel le patient interagit et qui augmente progressivement le niveau de difficulté de la tâche cognitive à exécuter (Franck, 2007). Le traitement des déficiences cognitives peut également s'inscrire à l'intérieur de la psychothérapie individuelle. Par exemple, le programme *Integrate*

psychological treatment (IPT) intègre autant l'approche cognitivo-comportementale que l'approche neuropsychologique (Zanello & Merlo, 2004).

Interventions destinées aux proches. Longtemps, les familles ont été mises à l'écart dans les traitements du patient, mais elles sont maintenant perçues comme des alliées favorisant la réussite et le maintien des traitements (Blondeau, Nicole, & Lalonde, 2006). D'autant plus qu'au fil du temps, celles-ci se découragent, désespèrent et peuvent vivre un fort sentiment d'impuissance (Habimana & Cazabon, 2012). D'après Blondeau et al., la principale visée des interventions auprès des familles consiste en de la psychoéducation sur la schizophrénie, sur l'acceptation de cette pathologie, la relation de coopération qui peut exister pendant sa réadaptation ainsi que les différentes habiletés que le patient doit acquérir. L'intégration des familles est plus facile à concevoir qu'à implanter. Encore trop souvent, les intervenants consultent la famille lorsqu'ils la considèrent comme un obstacle aux interventions du patient présentant une schizophrénie chronique (Agnetti & Barbato, 1994).

Absence de facteurs culturels dans la classification classique

Comme l'étiologie de la schizophrénie échappe encore à la recherche, la classification classique est essentiellement catégorielle et basée sur une symptomatologie observable par l'examineur. Cette méthode est certes plus commode pour les chercheurs et les professionnels, mais s'éloigne des causes précises du désordre, de sa souffrance subjective ou des considérations culturelles. Avant la parution du

DSM-IV, l'APA a consulté des anthropologues afin de construire un ouvrage qui inclut la dimension culturelle. Toutefois, peu de leurs recommandations ont été retenues (Baudet & Moro, 2009). Il n'y a que des annexes ajoutées à la fin du manuel : un glossaire des syndromes propres à une culture donnée et un guide facilitant la distinction des symptômes d'un patient de culture différente de celle de l'examineur, parfois confondu à tort avec des symptômes psychotiques. Selon Baudet et Moro (2009), ces initiatives sont louables, mais en restant une simple mise en garde, elles demeurent à la discrétion de l'expert. Inclure la culture dans l'évaluation multiaxiale obligerait l'expert à considérer cette dimension dans l'établissement du diagnostic. De surcroît, étant difficilement applicables à d'autres cultures, certains pays ont adopté leur propre classification se basant sur la structure du CIM-10, mais en y ajoutant les particularités locales, telles que le *Chinese classification of mental disorders* (CCMD-3) utilisé en Chine (Baudet & Moro, 2009). Pour l'instant, l'essentiel du DSM-IV-R et du CIM-10 est plus représentatif de la psychiatrie classique actuelle et des résultats de recherches occidentales. La plupart des recherches se déroulant dans les pays industrialisés, elles offrent donc une perspective unique de la maladie.

Culture et ethnopsychiatrie

« Il y a des anormaux dans toutes les sociétés,
mais les façons d'être anormal sont variables et,
en dernière analyse, culturellement déterminées. »
(Hureiki, 2005, p. 24)

Le domaine des troubles mentaux graves est vaste et la culture est un élément crucial à la compréhension de celui-ci. Castillo (1997) mentionne que la maladie mentale est d'abord la construction cognitive d'une expérience personnelle vécue par le patient; expérience subjective sur laquelle s'appuie l'expert, en plus d'observations cliniques, pour établir un diagnostic. Ainsi, autant le patient que l'expert basent leurs construits sur leurs propres schèmes culturels et lorsque ceux-ci sont de cultures étrangères, leur compréhension mutuelle peut être compromise. C'est d'autant plus vrai lorsqu'il est question de troubles psychotiques où les hallucinations et les délires prennent un sens mystique dans certaines sociétés. Celles-ci, par le fait même, offrent leur propre interprétation culturelle de ces symptômes (Castillo, 1997; Corin & Bibeau, 1980; Murphy, 1982). Pourtant, encore aujourd'hui, la culture est reléguée à un rôle secondaire. Dans le but de mieux comprendre son importance, la présente section traitera de ce qu'est la culture et du domaine d'étude qui s'est penché son interaction avec la santé mentale. Ensuite, l'influence de la culture sur le développement de la personnalité et sa relation avec les troubles mentaux sera brièvement abordée. Pour terminer, il convient d'explorer certains éléments composant la culture des deux milieux qui sont étudiés dans la présente recherche.

Définition du concept de culture

À l'origine introduit dans le vocabulaire français au XIII^e siècle, le terme « culture » est employé dans son sens littéral pour désigner un lot de terre qui est cultivée (Bénéton, 1975). Cuhe (2010) mentionne que ce terme change de sémantique au fil du temps pour

adopter un sens figuré au XVIII^e siècle, passant de « culture de la terre à la culture de l'esprit. » (p. 11) Au cours du XIX^e siècle, on s'intéresse aux différences entre les sociétés, ce qui donne naissance à une nouvelle discipline, l'ethnologie, qui instaure la culture en tant que concept (Cuche, 2010). Selon cet auteur, une première définition du concept ethnologique de la culture, essentiellement descriptive, est élaborée en 1987 par Edwart Burnett Tylor, anthropologue britannique, qui inspira d'autres travaux dans ce domaine. Pour Tylor (1871/1878), la culture renvoie à « [...] ce tout complexe qui comprend la connaissance, les croyances, l'art, la morale, le droit, les coutumes et les autres capacités ou habitudes acquises par l'homme en tant que membre de la société. » (p. 1)

Depuis, une multitude de définitions de ce concept ont vu le jour. Selon Tousignant (1992), ce concept renvoie au mode de vie ainsi qu'aux caractéristiques génétiques partagées par certains groupes. Pour cet auteur, ce terme est plus précis que l'ethnicité qui renvoie davantage aux sous-cultures. Edgerton et Cohen (1994) ajoutent à cette définition les croyances traditionnelles, les pratiques ainsi que le système de pensée comprenant les symboles, les valeurs, les normes et les affects intériorisés. Plus récemment, l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (2001) apporte sa contribution dans la définition de ce terme décrit comme :

L'ensemble des traits distinctifs spirituels et matériels, intellectuels et affectifs qui caractérisent une société ou un groupe social et qu'elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les façons de vivre ensemble, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances. (p. 78)

Ethnopsychiatrie

Il faudra attendre au XX^e siècle pour que le concept de culture soit mis en relation avec celui des troubles psychiatriques donnant naissance à une nouvelle discipline, l'ethnopsychiatrie, branche de l'anthropologie médicale (Hureiki, 2005).

Définition de l'ethnopsychiatrie. Tout d'abord, voici l'origine sémantique du terme ethnopsychiatrie : « *Ethnos* » signifie « peuple », « *Psukhé* » renvoie à l'âme et « *Iatros* » au terme « médecine » pour donner « médecine de l'âme chez les peuples. » (Hureiki, 2005, p. 18) Devereux (1970/2010), qui a établi les bases de cette discipline, en fait une définition plutôt vague :

En tant que science interdisciplinaire, l'ethnopsychiatrie se doit de considérer conjointement les concepts clés et les problèmes de bases de l'ethnologie et de la psychiatrie. [...] L'ethnopsychiatrie [...] s'efforcera de confronter et de coordonner le concept de « culture » avec le couple conceptuel de « normalité-anormalité ». En premier lieu, elle se doit de déterminer l'emplacement — le locus — précis de la frontière entre le normal et l'anormal. (p. 1 et 2)

Cet auteur insiste sur l'importance de définir autant les comportements *normaux* d'une culture que ceux *anormaux* pour comprendre leur influence sur la pathologie. Par la suite, Laplantine (2007) définit cette discipline de manière plus précise :

Étude des rapports entre les conduites psychopathologiques et les cultures dans lesquelles ces dernières s'inscrivent. C'est une recherche pluridisciplinaire et une pratique thérapeutique fondée sur celle-ci, qui s'efforce de comprendre la dimension culturelle des troubles mentaux et la dimension psychiatrique des cultures, en évitant le double écueil qui consisterait l'un à relativiser toute la psychiatrie, l'autre à psychiatiser toute la culture. (p. 24)

Enfin, l'ethnopsychiatrie est à distinguer de l'ethnopsychanalyse qui est plutôt l'étude de la relation entre la culture et la vie psychique (Laplantine, 2007; Rechtman, 1995).

Début de l'ethnopsychiatrie. Au début du XX^e siècle, Émil Kraepelin, connu pour ses travaux en psychiatrie classique, s'est adonné à la pratique de l'ethnopsychiatrie, à l'époque nommée « psychiatrie comparative », bien avant que cette discipline ne soit définie (Hureiki, 2005). Afin de tester l'universalité des *démences précoces*, ce psychiatre a conforté ses hypothèses en étudiant le peuple de Java. Après avoir délaissé les particularités locales constituant pour lui une manière primitive d'exprimer la maladie mentale, il a constaté un noyau invariant de symptômes (Al-Issa, 1995; Baudet & Moro, 2009; Laplantine, 2007).

Ethnopsychiatrie complémentariste. Dans les années 1960, George Devereux, enrichit l'ethnopsychiatrie en s'affairant à définir une épistémologie qui lui est propre et en développant la méthode complémentariste (1970/2010, 1972). Par la méthode complémentariste, il suggère que deux dimensions distinctes existent dans la maladie : ce que le patient vit de l'intérieur, qui est compris à partir des sciences de la psychologie et ce qui appartient à l'extérieur, soit du domaine des sciences sociales et anthropologiques. Étant deux points de vue différents sur le même objet, ils ne peuvent être confondus en une seule théorie. Ils doivent être pris en parallèle en se complétant

l'une et l'autre pour expliquer la globalité de l'objet d'étude (Devereux, 1972; Laplantine, 2007).

Courant phénoménologique. Dans les années 1970, une nouvelle psychiatrie transculturelle prend forme avec Arthur Kleinman, psychiatre et anthropologue (Baudet & Moro, 2009). Tout comme Devereux en France, cet auteur entreprend de comprendre le désordre mental dans sa globalité, mais il le fait par l'entremise de l'histoire du patient (Kleinman, 1988). Pour ce faire, Kleinman (1988) fait la distinction entre les mots « *disease* » et « *illness* ». Ce chercheur indique que le mot « *disease* » renvoie davantage au terme diagnostique employé par l'expert pour désigner la pathologie. Tandis que le mot « *illness* » reflète plutôt la compréhension et l'expérience subjective du patient à cette même pathologie. Ce dernier souligne que c'est uniquement lorsqu'une attention est portée à ces deux façons de concevoir la pathologie qu'il est possible de comprendre son contexte de survenue dans sa globalité. Il fera aussi la démarcation entre le terme « *curing* », désignant le traitement de la maladie telle que diagnostiquée dans le langage de l'expert, et le terme « *healing* », qui renvoie au traitement de l'expérience subjective du patient et de son entourage. Ce dernier ajoute qu'il importe qu'une négociation des différentes façons de traiter ce désordre soit entreprise pour maximiser les chances de réussite du traitement choisi. De plus, Kleinman (1980), par ses travaux sur la dépression, remarque que la pathologie est universelle, mais les symptômes et les émotions permettant d'exprimer sa souffrance psychique peuvent varier selon la culture d'origine du patient.

Culture, personnalité et troubles mentaux

Il a été vu plus tôt que l'ethnopsychiatrie s'attarde à l'influence mutuelle de la culture et les conduites psychopathologiques (Laplantine, 2007). Or, ces conduites sont aussi déterminées par la manière dont la personnalité de l'individu s'est construite, elle-même teintée des schémas culturels du groupe de référence (Cuche, 2010). Cet auteur mentionne que dès l'enfance, l'individu est exposé à travers son éducation aux systèmes de stimulations et d'interdits déterminés par la culture. Une fois adulte, cette exposition va l'amener à se conformer ou non à ses caractéristiques culturelles intériorisées. Ainsi, pour cet auteur, les troubles mentaux résultent « d'une inadaptation de l'individu dit « anormal » à l'orientation fondamentale de sa culture. » (Cuche, 2010, p. 42)

Devereux (1970/2010) va dans le même sens en expliquant que la culture « est reconnue et vécue en tant que réalité originellement extrapsychique, intériorisée par la suite. » (p. 97) Cette distinction est cruciale lorsqu'on veut aborder la culture non pas uniquement en relation avec le trouble mental, mais aussi l'intégrer à l'expérience globale du patient souffrant de ce trouble tel que le conçoit Kleinman (1980, 1988).

D'ailleurs, Castillo (1997) s'est intéressé aux rapports entre la culture, le développement de la personnalité et les troubles mentaux. Cet auteur fait ressortir trois caractéristiques principales de la culture d'origine qui module la personnalité et qui peut avoir une incidence sur le cours des troubles mentaux.

D'abord, cet auteur fait une distinction entre les personnalités s'étant développées dans une société collective et celles provenant d'une société individualiste. La personnalité collective agit dans l'intérêt commun et se définit par le groupe; chaque membre étant interdépendant et ayant un rôle clairement établi au sein de la structure. Advenant, le rejet du groupe, l'individu y perd son identité. De l'autre côté, la personnalité de type individualiste est centrée sur l'accomplissement personnel. L'individu est motivé par ses propres intérêts et la défense de ses droits. L'autonomie, le pouvoir et la liberté de choix sont des valeurs privilégiées, tandis que la dépendance est inacceptable. Le Tableau 1 illustre la synthèse de ces caractéristiques.

Tableau 1

Caractéristiques des sociétés de type collectif et individualiste

Type de société	De type collectif	De type individualiste
Distribution des rôles sociaux	Claire	Diffus
Centré sur le bien	Commun	Individuel
Entité personnelle	Interdépendante	Autonome
Primauté des droits	Collectifs	Individuels

Ensuite, Castillo (1997) est d'avis que les systèmes de pensée modernes et prémodernes influent sur le développement de la personnalité. La société prémoderne a un bas niveau de technologie, une organisation socioéconomique peu spécialisée et diversifiée, principalement basée sur l'agriculture. Les croyances sont tournées vers le surnaturel avec une destinée qui échappe à la volonté. Les personnes de ce type de société sont plus réfractaires aux changements puis privilégient les traditions, l'autorité religieuse et familiale. Les changements sociaux y sont lents et axés sur les traditions.

Les sociétés modernes présentent un portrait très différent. Le niveau de technologie est plus élevé, l'organisation socioéconomique surspécialisée et très diversifiée, basée sur le capitalisme. Les croyances sont tournées vers la prise de contrôle sur sa vie et sa destinée. Les croyances sont placées en la science, la liberté individuelle et l'autoefficacité. Le genre de personnalité se construisant dans ce milieu est ouvert aux

changements. Les progrès et les changements sociaux sont rapides. Le Tableau 2 résume ces caractéristiques.

Tableau 2
Caractéristiques des sociétés prémoderne et moderne

Type de Société	Prémoderne	Moderne
Niveau de technologie	Bas	Haut
Organisation socioéconomique	Peu spécialisée	Surspécialisée
Économie	Agraire	Capitaliste
Réponse à l'autorité religieuse	Élevée	Faible
Explication des événements	Surnaturel	Scientifique
Vitesse de changement	Lente	Rapide

Enfin, Castillo (1997) fait une distinction entre la présence ou l'absence d'une hiérarchie au sein de la société. Cette dernière catégorie a des répercussions différentes sur la personnalité suivant qu'elle provienne d'une société collective ou individualiste. Par exemple, dans une société industrialisée, la hiérarchie est présente sous forme de classe sociale où chacun est maître de son destin, peut se dépasser et s'élever vers un plus haut rang social. Il y a plus de recours à la force et d'agressivité, qui sont nécessaires pour maintenir sa dominance. La compétition est de mise et les étiquettes de « gagnant » ou « perdant » définissent la personne. Ces étiquettes ont pour effet d'altérer l'estime de soi et de stigmatiser. Certaines personnes peuvent avoir intégré cette dominance comme une fatalité, tolérant mieux les situations d'humiliation et d'hostilité.

Culture québécoise et culture sénégalaise

Il serait impossible de comparer le parcours et l'expérience des patients atteints de schizophrénie du Sénégal et du Québec¹, principal objet de cette étude, sans en saisir les différents contextes culturels dans lesquels ils s'inscrivent. Afin que le lecteur puisse mieux en comprendre les contrastes, il sera ici question des principales caractéristiques démographiques et socioéconomiques de ces deux cultures, de leurs valeurs dominantes ainsi que des caractéristiques des milieux psychiatriques étudiés.

Contexte démographique et socioéconomique. Le Sénégal est un pays de l'Afrique de l'Ouest dont la superficie est de 196 722 km² (Garnier & Lacrouts, 2003). En 2009, ce pays a une population se chiffrant à 12 534 000 habitants (OMS, 2011). En 2012, l'Agence nationale de la statistique et de la démographie (ANSD) relève une densité moyenne de 64 habitants par km². Le produit national brut par habitant sénégalais est de 1810 \$ et 33,5 % de la population ont un revenu de moins de 1 dollar par jour (OMS, 2011). Le Québec, qui a une superficie 1 540 680 km², est une province du Canada, pays situé au nord de l'Amérique (Garnier & Lacrouts, 2003). En 2009, l'Institut de la statistique du Québec (2011) dénombre 7 826 891 habitants au Québec, soit 23,2 % de la population canadienne totale (33 729 690 habitants) et une densité moyenne de 3 habitants par km² au Canada (Garnier & Lacrouts, 2003). De loin

¹ Dans un souci de clarté et afin d'alléger le texte, les termes « Québec » et « québécois » sont employés tout au long de cet ouvrage pour désigner la population québécoise du Canada français. D'ailleurs, dans ce pays, chaque province présente certaines spécificités culturelles, en particulier la population francophone habitant au Québec. Ajoutons que la santé fait partie de la gestion provinciale, alors que la législation ainsi que les traitements peuvent différer d'un endroit à l'autre. Donc, les données de cette étude ne peuvent pas être généralisées à l'ensemble du Canada.

supérieur à celui du Sénégal, le revenu national brut moyen par habitant canadien, incluant la province de Québec, est de 37 410 \$ (OMS, 2011).

Au Sénégal, une vingtaine d'ethnies se partage le territoire, mais cinq d'entre elles sont prédominantes amenant une grande diversité culturelle. L'ethnie *Wolof*¹ est majoritaire dans cet État, constituant 43 % des Sénégalais. Ensuite, 24 % de la population est *Pulaar*, 15 % est *Séer*, 5 % est *Diola* et 4 % est *Mandingue*. La religion musulmane est dominante à 94 % (ANSD, 2012). Au Québec, la population est majoritairement de naissance québécoise, mais présente tout de même une diversité culturelle puisque la population immigrante est en augmentation. En 2006, la population immigrante constitue 11,5 % de la population québécoise. Les immigrants proviennent en majorité du Maroc, de l'Algérie et de la France (Institut de la statistique du Québec, 2011).

Le français est la langue officielle du Sénégal. Pourtant, seulement 10 % des Sénégalais s'expriment couramment dans cette langue et uniquement 14 % l'emploient occasionnellement. La majorité de la population (80 %) utilise le *Wolof* comme langue première ou seconde et plus d'une vingtaine d'autres dialectes sont parlés à travers le pays (Cissé, 2005). Au Canada, les langues officielles sont l'anglais et le français. En 2011, la langue maternelle de près de 58 % des Canadiens est l'anglais alors que le

¹ Il est question ici du peuple *Wolof urbain*, qui est davantage métissé que le peuple *Wolof pur*. Le *Wolof urbain* a perdu de ses racines en raison de l'urbanisation, des mariages interethniques et de la migration massive vers la ville alors que le *Wolof pur* est illettré au dialecte peu structuré et se concentre dans les milieux ruraux du nord central du Sénégal (Ngom, 2004).

français est parlé par 22 % de la population, surtout représentée au Québec. En fait, il y a 78 % de la population québécoise qui atteste que sa langue maternelle est le français. Toutefois, cette province accuse une légère baisse de la langue française de 1,6 % par rapport à 2006, au profit de la langue anglaise et des langues immigrantes (Statistique Canada, 2012).

Si l'on compare le taux de fréquentation de l'école primaire, au Sénégal, ce taux est de 72 % chez les garçons et de 74 % chez les filles. Malgré tout, les données recueillies entre 2000 et 2008 démontrent que 42 % de la population sénégalaise est analphabète. Le taux de fréquentation de l'école primaire au Canada, incluant le Québec, est largement supérieur, soit 99 % des garçons et 100 % des filles (OMS, 2011).

En ce qui concerne la structure familiale, la famille africaine n'inclut pas uniquement le couple et les enfants, elle englobe les liaisons maritales découlant du lignage maternel et paternel, vivant souvent sous un même toit comme les grands-parents, les oncles et tantes (Franklin, Sarr, Gueye, Sylla, & Collignon, 1996; Sylla, 2001). Au Québec, on retrouve une majorité de familles constituée d'un couple et des enfants (66,9 %) (Institut de la statistique du Québec, 2005). Cependant, avec une proportion de 45 divorces pour 100 mariages au Québec (Institut de la statistique du Québec, 2011), la constitution des familles est appelée à changer. D'abord, les familles recomposées représentent 9,5 % des familles et ensuite, la proportion de familles monoparentales est de 23,6 % (Institut de la statistique du Québec, 2005). Le Tableau 3

reprend la synthèse des caractéristiques démographiques et socioéconomiques nommées précédemment.

Tableau 3

Synthèse des caractéristiques démographiques et socioéconomiques

	Sénégal	Québec
Superficie (Garnier & Lacrouts, 2003)	196 722 km ²	1 540 680 km ²
Population par 100 000 habitants (Institut de la statistique du Québec, 2011; OMS, 2011)	12 534 000	7 826 891
Produit national brut par habitant (OMS, 2011)	1810 \$	37 410 \$
Population parlant couramment le français (%) (Cissé, 2005; Statistique Canada, 2012)	10 %	78 %
Fréquentation de l'école primaire (%) (OMS, 2011)	72 % des garçons 78 % des filles	99 % des garçons 100 % des filles
Type de famille (Institut de la statistique du Québec, 2005; Sylla, 2001)	Élargie	Biparentale, reconstituée, monoparentale

Valeurs prédominantes. Tout d'abord, une distinction se fait entre la valeur de l'interdépendance du groupe chez les Sénégalais par opposition à l'individualité et l'autonomie chez les Québécois. Ainsi, au Sénégal, le respect de l'autorité, qui revient au membre de la famille le plus âgé et l'interdépendance du groupe sont prioritaires. Les

décisions sont donc prises collectivement et par consensus (Collomb, 1965). Par exemple, la consultation en médecine ou chez le thérapeute traditionnel n'est souvent pas un souhait formulé par le patient, mais plutôt une initiative prise par le groupe familial, souvent sous les recommandations de l'aîné (Mbassa, 2010). La recherche de solution devient un processus collectif où chaque membre a le droit de participer et où chaque proposition est examinée soigneusement afin d'en venir à un consensus (Collignon, 2000; Janzen, 1978/1995). Toutefois, Sylla (2001) fait état de la fragilisation de la hiérarchie intergénérationnelle par l'augmentation de la scolarisation des plus jeunes, ce qui les met en position de supériorité par rapport aux aînés. Elle ajoute également que la solidarité entre les membres de la famille est toujours une valeur importante bien que les intentions tendent à changer. Tandis qu'au Québec, les valeurs d'autonomisation et d'individualité sont en ascension et leur influence teinte celles du travail et de la famille (Lamonde & Lacroix, 2010; Langlois, 1990). À ce propos, ces auteurs expliquent que, dans les années 1970, le travail signifiait gagner sa vie, alors que de nos jours, c'est un moyen de se réaliser et de s'accomplir en tant qu'individu.

Ensuite, une des valeurs prédominantes autant au Sénégal qu'au Québec est la famille, mais c'est la manière de la concevoir qui diffère. D'un côté, les Sénégalais mettent l'accent sur la préservation des liens familiaux, qui est au cœur de leur identité. On vit par et pour le groupe (Collomb, 1965). Par ailleurs, Faye, Gueye et Thiam (2008) soutiennent que le phénomène migratoire vers d'autres pays européens conduit de nombreux Sénégalais, apparemment sains avant leur départ, vers une décompensation

durant leur passage dans ces pays. Selon eux, cette décompensation est causée par la rupture avec le groupe familial. De l'autre côté, pour les Québécois, vivre en famille est synonyme de préservation de l'autonomie de chacun de ses membres. L'enfant est élevé dans la perspective de devenir indépendant du groupe. Il est un individu à part entière, qui doit être guidé plutôt que contraint (Lamonde & Lacroix, 2010).

Finalement, la valeur de la performance et du statut social a plus d'importance au Québec qu'au Sénégal. En effet, pour les Sénégalais l'efficacité ou le rendement ne sont pas nécessaires. Il n'est pas mal vu de prendre son temps, de ne pas occuper un travail spécifique ou encore, de vivre de la charité d'autrui, de ne pas avoir de but précis (Collomb, 1965). Par contre, pour les Québécois, l'ascension sociale prime sur la valeur du travail et sur l'autorité. Selon Blanchette (2008), l'individu est considéré pour son statut socioéconomique, soit ce qu'il fait comme travail, le revenu qu'il gagne et ce qu'il possède.

Évolution des pratiques psychiatriques. Afin de mieux saisir les différentes directions qu'ont prises les services psychiatriques du Sénégal et du Québec, nous ferons un bref retour historique sur l'évolution de la psychiatrie de ces deux milieux.

D'abord, la santé mentale a longtemps eu affaire avec les croyances religieuses pour ces deux milieux psychiatriques. Depuis toujours au Sénégal, la succession d'infortunes, dont fait partie la folie, est attribuable à la sorcellerie (Lolo, 2009; Mbassa, 2010), donc

l'intervention de puissances externes et magiques provenant du monde des esprits (*Djinns ou rab*) (Kaufmant & Kaufmant, 2001). Les féticheurs, sorciers de tradition animisme, ont d'abord traité la folie en employant le surnaturel par ordonnance de sacrifices rituels. Par la suite, reflétant les croyances monothéistes islamiques, les guérisseurs, communément appelés *marabouts*, ont emboîté le pas. Ils sont décrits comme des prêtres ou des prophètes, appliquant une certaine forme de psychothérapie où le malade confesse ses fautes devant une foule, le libérant ainsi d'une angoisse contenue (Tchetché, 1998). De plus, ces rites rassemblent le groupe autour du patient et rendent possible une réconciliation avec l'ancêtre offensé comme le rituel initiatique de *Ndëpp*, efficace dans les cas d'hystérie (Ba, Ndoeye, & Gueye, 1998-1999). Au Québec, à la période préasilaire (avant 1845), les instances qui hébergent les malades mentaux sont sous la protection de l'Église catholique puisque la maladie mentale est perçue comme une manifestation du péché (Boudreau; 2003; Dorvil & Mayer, 1981; Wallot, 1979). À ce moment, pour traiter les patients, certains hôpitaux utilisaient l'*exorcisme* (Boudreau; 2003).

Ensuite, le Sénégal, comme le Québec, a connu une période asilaire. Entre 1940 et 1960, le Sénégal est toujours sous la tutelle de la France qui gère le service d'hygiène public. Une des premières mesures pour structurer le secteur de la santé mentale à moindre coût fut la construction d'asiles (Collomb, 1973). C'est dans cet esprit qu'a été conçu le service de neuropsychiatrie de l'hôpital Fann en 1956 (Collignon, 1978; Dia, 1977; Ndoeye, Devos, & Gueye, 2000). Cette mesure, loin d'être suffisante, a creusé un

écart entre le malade et le non-malade. En effet, lorsque les multiples tentatives de traitements traditionnelles avortaient, le dernier recours pour les familles reste l'asile. Le plus souvent, les familles, moins tolérantes dans les villes, abandonnent leurs malades mentaux aux portes de l'établissement à la suite de l'échec des modalités traditionnelles. Ce malade, abandonné, est maintenant étranger au groupe et devient une menace pour l'ordre social (Collomb, 1965, 1973). Pour sa sécurité, il est alors enfermé et surveillé par les militaires (Dia, 1977).

Au Québec, la période asilaire commence en 1845 avec la construction du premier asile au Québec, situé à Beauport. Le Canada souhaite s'inspirer du système de traitement européen (Boudreau, 2003; Dorvil & Mayer, 1981). La maladie mentale est considérée comme incurable et ceux qui en sont atteints, sont confinés pour protéger la population et maintenir l'ordre public (Boudreau, 2003). Les traitements proposés sont alors de l'ordre de l'isolement, des saignées, des bains et des douches (Clément, 1990).

Par la suite, dans les années 1960, la psychiatrie sénégalaise et la psychiatrie québécoise vont prendre des tournants différents. La psychiatrie sénégalaise va faire entrer la communauté à l'intérieur de l'hôpital grâce aux initiatives de Collomb et de ses collaborateurs (Collomb, 1973). Parmi ses initiatives, il y a les séances de thé et les théâtres spontanés, qui ne sont plus pratiqués de nos jours (Ndoye et al., 2000). De plus, il y a le système d'accompagnants, les portes ouvertes aux patients ainsi que les séances de *Pénc* qui seront repris et explicités dans la section qui suit (Collomb, 1973). En plus

de ces initiatives inspirées de la philosophie de la médecine traditionnelle de ce pays, Collomb (1965) instaure une psychiatrie hybride découlant du syncrétisme entre la culture médicale occidentale et la culture traditionnelle sénégalaise. À l'inverse, la psychiatrie québécoise fait sortir les patients de l'hôpital pour qu'ils s'intègrent à la communauté par le mouvement de désinstitutionnalisation (Lalonde, 1999). Cette initiative vient de l'État qui reprend les rênes du réseau de la santé mentale (Boudreau, 2003). Bien que ce mouvement ait permis de diminuer de presque la moitié les patients internés des hôpitaux, les ressources et les installations communautaires ne sont pas suffisamment nombreuses pour les accueillir (Laurin, 2012), ce qui augmente le taux d'itinérance (Lalonde, 1999). Aussi, à cette époque, les jeunes psychiatres modernistes ayant reçu leurs formations à l'étranger prennent de plus en plus de pouvoir dans le système psychiatrique (Boudreau, 2003; Dorvil & Mayer, 1981).

État de situation actuel de la psychiatrie. Présentement, il y a un net déséquilibre entre le nombre d'établissements psychiatriques et de professionnels travaillant en psychiatrie au Sénégal et au Canada¹, incluant la province de Québec. Pour le Sénégal, l'OMS recense seulement 5 hôpitaux ayant un service psychiatrique totalisant 245 lits, ce qui représente 1,91 lit pour 100 000 habitants. Au Canada, ce nombre s'élève à 35 établissements psychiatriques, qui comptabilisent au total 10 653 lits, soit 31,38 lits pour 100 000 habitants. Pour soigner la population sénégalaise atteinte de maladie mentale, il n'y a que 0,33 psychiatre, 0,79 infirmière, 0,3 psychologue, 0,1 travailleur social pour

¹ Les données statistiques présentées dans cette section sont celles du Canada, car l'ensemble de ces données n'est pas disponible pour le Québec.

100 000 habitants (WHO, 2011a). Pour le Canada, l'OMS fait état d'une proportion de psychiatres se chiffrant à 12,61 pour 100 000 habitants (WHO, 2011b). Selon l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale (2006), le ratio de psychiatres en poste au Québec est sensiblement équivalent à la moyenne canadienne, soit 13 psychiatres pour 100 000 habitants. Parmi les autres professionnels canadiens œuvrant dans le domaine de la santé mentale, l'OMS compte 65 infirmières, 45,56 psychologues et 2,89 ergothérapeutes pour une population de 100 000 habitants. Le nombre de travailleurs sociaux n'est pas répertorié (WHO, 2011b).

Il y a également des inégalités en ce qui a trait à la couverture de soins. Au Sénégal, l'assurance maladie est un privilège réservé aux plus fortunés. En zone urbaine, ce sont 89 % d'habitants qui n'ont aucune couverture de soins médicaux et ce pourcentage augmente au-delà de 95 % pour ceux vivant en milieu rural (ANSD, 2012). À l'opposé, l'assurance maladie au Québec, qui fait son apparition en 1970, couvre les services offerts à l'ensemble de la population (Berthiaume & Corbo, 2011).

Caractéristiques physiques des lieux. Ensuite, les deux milieux hospitaliers étudiés dans cette thèse, le Centre hospitalier national universitaire (CHNU) de Fann de Dakar et le Centre de santé et des services sociaux (CSSS) de l'Énergie de Shawinigan, ont une configuration très différente. La Figure 1 montre la clinique psychiatrique *Moussa Diop* du CHNU de Fann à Dakar qui est construite en forme de « H » pour accueillir cinq divisions, dont l'une étant bâtie à l'étage supérieur (Dia, 1977). Comme

illustrées à la Figure 2, les chambres des patients donnent sur l'extérieur et les patients peuvent sortir de l'enceinte à tout moment (Gbikpi & Auguin, 1978).



Figure 1. Clinique Moussa Diop du CNHU de Fann, 2006.



Figure 2. Division Sud de la clinique Moussa Diop, 2006.

Le CSSS de l'Énergie de Shawinigan, représenté à la Figure 3, est un établissement construit en étages et les patients sont hospitalisés au 8^e étage, soit le plus haut niveau de cet établissement.



Figure 3. CSSS de l'Énergie, psychiatrie interne au 8^e étage.

Particularités des traitements offerts. Finalement, il y a des particularités dans les traitements offerts dans les deux milieux. Nous nous attarderons davantage à décrire les particularités des traitements du CNHU de Fann de Dakar, car ceux offerts au CSSS de l'Énergie de Shawinigan sont orientés vers l'approche biopsychosocial et la réadaptation psychiatrique qui ont été définies dans la section « schizophrénie » qui précède.

Une des plus importantes particularités du système psychiatrique du Sénégal est l'implication des familles à travers le système d'accompagnants et qui reprend l'idée des

villages psychiatriques traditionnels¹ (Collomb, 1973). Donc, l'accompagnant est un membre de la famille proche ou élargie hospitalisé avec le malade. Sa présence rend possible l'observation des enjeux relationnels sous-jacents à la dynamique intrafamiliale par les professionnels et assure la pérennité du traitement pharmacologique en dehors de l'enceinte grâce à l'éducation faite au cours de l'hospitalisation. Grâce à ces nouvelles connaissances, l'accompagnant facilite la réinsertion sociale puis diminue le risque d'abandon par la famille. Ce système offre la possibilité d'une liberté contrôlée, sans enfermement, grâce à la présence de l'accompagnant qui surveille de loin (Gbikpi & Auguin, 1978). L'enquête de Franklin et al. (1996) montre que la quasi-totalité des patients (97,3 %) viennent à leur premier examen avec au moins un accompagnant. Cependant, depuis quelques années les psychiatres constatent l'arrivée d'un plus grand nombre d'accompagnants *mercenaires*² puisque les membres de la famille sont moins disponibles en raison de leurs occupations professionnelles (Ndoye et al., 2000).

Au CHNU de Fann de Dakar, l'intervention de groupe se fait par les réunions hebdomadaires de *Pénc* instaurées dans les années 1970 (Dia, 1977). Traditionnellement, ce mot d'origine *Wolof*, désigne la « place centrale du village ou d'un quartier où se déroulent les réunions et les cérémonies. » (N'Diaye et al., 2006, p. 426) Cette expérience, commune au Sénégal, a été transposée à la structure du milieu

¹ Le village psychiatrique traditionnel, dirigé par un guérisseur, est un lieu où les malades mentaux sont tolérés et vivent en communauté avec plusieurs membres de leur famille dans le but de reproduire le plus fidèlement possible la vie normale (Collomb, 1973; Gbikpi & Auguin, 1978).

² L'accompagnant *mercenaire* n'a pas de lien de parenté avec le malade et est payé par la famille pour veiller sur lui (Gbikpi & Auguin, 1978).

hospitalier. Au CHNU de Fann de Dakar, le *Pénc* est une assemblée hebdomadaire où tous se rassemblent sous un toit bâti à cet effet, situé dans la cour et tous s'assoient sur des nattes (Gbikpi & Auguin, 1978). Selon Dia (1977), on y retrouve des malades, leur accompagnant, la famille, les visiteurs, le personnel soignant et même des observateurs réunis autour du *Jaraaf*, patient élu à majorité, qui préside l'assemblée. Cette pratique a été créée dans le but de laisser le patient de s'exprimer librement, sans tabou. Toutefois, la réalité des rôles hiérarchiques entre patients et personnels ainsi que le désir de se conformer font parfois obstacle à cette liberté de parole (Dia, 1977). De plus, après avoir fait l'analyse de sept entretiens non-directifs réalisés auprès de psychiatres sénégalais, Ndoye et al. (2000) ont montré que le *Pénc* est délaissé avec le temps et a perdu de son sens. En fait, les psychiatres interrogés dans cette étude remarquent que la place qu'occupent les conseils prodigués par les professionnels se fait parfois au détriment de l'esprit d'échange entre patients et du concept d'égalité propice aux confidences.

Pour terminer, il est noté que les patients au Sénégal ont, encore à ce jour, recours aux deux systèmes de médecine parallèles pour traiter la maladie mentale : la médecine traditionnelle et médecine moderne (Ba et al., 1999; Collignon, 2000; Kaufmant & Kaufmant, 2001; Mbassa, 2010). D'après Kaufmant et Kaufmant (2001), certains thérapeutes traditionnels reconnaissent que la médecine moderne peut aider un patient affaibli par un *rab* et qui est alors plus vulnérable aux maladies. Lorsque c'est le cas, ces thérapeutes le réfèrent au système médical moderne. Par contre, les psychiatres interrogés dans l'étude de Ndoye et al. (2000) n'adressent pas de patients aux

thérapeutes traditionnels. En fait, ces psychiatres tolèrent qu'un patient consulte un thérapeute traditionnel, mais n'encouragent pas cette pratique. Collignon (2000) va dans le même sens en soulignant que le besoin de se réapproprier le caractère scientifique de la médecine par les psychiatres ressort de la recension des écrits.

Les traitements du CSSS de l'Énergie sont orientés vers l'approche biopsychosocial et la réadaptation psychiatrique. En effet, l'Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (2007) dirige ses efforts vers la globalisation et la réadaptation pour la clientèle présentant des troubles mentaux graves et mise sur la réintégration socioprofessionnelle. Le CSSS de l'Énergie de Shawinigan va dans le même sens en offrant des interventions biopsychosociales par l'intermédiaire du programme *Oxy-Jeunes*. Parmi les services disponibles, il y a les interventions de groupes, les suivis individuels, le SIV et le SI (CSSS de l'Énergie, 2013). En ce qui concerne l'implication des familles dans le traitement, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) fait un retour sur la cible fixée dans le plan d'action 2005 à 2010 concernant le partenariat entre le personnel soignant et les familles (MSSS, 2012). Le Ministère constate que les cibles ne sont pas atteintes et que les efforts pour intégrer les familles doivent être maintenus :

Par ailleurs, les représentants des associations régionales de parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale estiment que peu d'ententes ont été conclues avec les CSSS afin de diriger les membres des familles vers leurs services de soutien et d'accompagnement. [...] En effet, la notion de confidentialité freine encore beaucoup le rapprochement entre les équipes soignantes et les familles. Le moment des rencontres peut aussi faire obstacle à la participation, du moins dans le jour, lorsque la personne est en situation d'emploi. (p. 22)

Législation. Les deux pays se sont dotés d'une législation encadrant les services offerts aux patients atteints de maladie mentale. En se basant sur les travaux accomplis par l'équipe du CHNU de Fann, le président Léopold Sédar Senghor adopte les lois 75 à 80 en 1975. Ces lois reconnaissent les soins dispensés par des thérapeutes traditionnels et leur accordent certains pouvoirs. Aussi, la conduite privilégiée auprès de malades est d'offrir un milieu ouvert autant que possible (Collignon, 1976, 2000). Au Québec, c'est la loi « sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes et pour autrui » qui prévaut (Association québécoise d'établissement de santé et services sociaux, 2006, p. 41). Cette loi autorise les agents de la paix à intervenir, sans avis du tribunal, si la personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Dans le même contexte, elle autorise également un médecin à appliquer une garde préventive d'un maximum de 72 heures, à moins que le tribunal n'autorise une garde prolongée au-delà de ce délai.

Apport de la recherche transculturelle

D'après une recension exhaustive des études en psychiatrie nord-américaine portant sur la psychose, et effectuée entre 1966 et 2006, Jarvis (2007) constate que les recherches consacrées aux facteurs socioculturels liés à l'étiologie de la schizophrénie sont trop peu nombreuses comparativement aux efforts déployés par les chercheurs pour en déterminer les causes organiques et génétiques. Non seulement l'engouement pour la recherche transculturelle est moins grand, mais ce type de recherche pose de nombreux obstacles, dont un effort supplémentaire pour comprendre le mode de vie des groupes

étudiés en tentant de le respecter le plus fidèlement possible et tout en s'exposant à d'éventuels critiques de discrimination (Tousignant, 1992).

Néanmoins, les résultats des recherches qui ont fait la comparaison entre la psychiatrie de pays industrialisés et celle de pays en voie de développement ont démontré que la schizophrénie évolue plus favorablement dans la plupart des pays pauvres, et ce, malgré le peu de ressources tant au niveau du matériel qu'au niveau des professionnels qualifiés (APA, 2000). Dans cette section, nous ferons un état de la situation des recherches transculturelles portant sur l'évolution de la schizophrénie et des facteurs socioculturels qui pourraient expliquer l'écart de pronostic entre les pays développés et les pays en voie de développement. Commençons par faire un bref survol des premières études comparatives dans le domaine de la schizophrénie.

Aperçu historique de la recherche transculturelle

Dans les années 70, trois études comparatives ont été marquantes et sont parvenues au constat que le pronostic pour la schizophrénie est meilleur dans les pays en voie de développement (Cohen & Gureje, 2007). À la même période, les travaux de Scheper-Hugues (1978/2001) apporte un éclairage supplémentaire sur l'influence de la culture dans l'évolution de la schizophrénie.

En premier lieu, Murphy et Raman (1971) ont réalisé une étude longitudinale auprès de patients souffrant de schizophrénie et natifs de l'Île Maurice. Leurs résultats

établissent un taux de rémission de 64 %, 12 ans après la première admission, comparativement à ceux d'une étude réalisée en Angleterre qui répertorient un taux de 49 % après 5 ans. Par contre, ces auteurs n'ont pas spécifié la classification utilisée pour les entretiens diagnostiques de l'Île Maurice, qui peut différer de celle employée pour diagnostiquer les patients anglais. Une classification non-uniforme peut provoquer des écarts diagnostics et affecter la fiabilité de leurs résultats.

En second lieu, à la fin des années 1960, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) entreprend de faire une étude épidémiologique à travers le monde, *International pilot study of schizophrenia* (IPSS). IPSS inclut 1202 patients répartis dans des services psychiatriques provenant de milieux urbains de neuf pays ayant des développements socioéconomiques distincts (Angleterre, Colombie, Chine, Danemark, États-Unis, Inde, Nigéria, République tchèque et Russie). Les patients de l'IPSS ont été suivis entre 2 et 5 ans après le premier examen. L'objectif initial était de voir s'il est possible de conduire une recherche d'ampleur internationale et de créer un instrument de mesure standardisé pouvant être employé dans divers pays afin d'avoir une définition uniforme de la schizophrénie, mais ces auteurs ont découvert bien plus que cela (Sartorius, Jablensky, & Shapiro, 1978).

À la suite du suivi effectué deux ans après la première consultation, Sartorius et al. (1978) ont constaté que le pronostic de la schizophrénie est plus favorable dans les pays en voie de développement, soit les sites du Nigéria (57 %), de l'Inde (48 %) et de la

Colombie (21 %). En fait, les patients de ces pays présentent davantage de rémission spontanée après un épisode psychotique et un dysfonctionnement social moins grand. En analysant l'ensemble des données recueillies, ces chercheurs ne sont pas parvenus à expliquer les facteurs socioculturels fiables permettant de comprendre l'écart quant à l'évolution de la schizophrénie dans les pays en voie de développement et ceux développés. Cela n'est pas surprenant considérant que ces chercheurs ont peu mis l'accent sur la collecte de données socioculturelles, souvent incomplète ou complétée différemment entre pays (Jenkins & Barrett, 2003).

Malgré leurs efforts, cette étude a été fortement critiquée (Edgerton & Cohen, 1994; Jenkins & Barrett, 2003; Lin & Kleinman, 1988). Une d'entre elles est la possibilité que de faux diagnostics de schizophrénie se retrouvent dans l'échantillon, augmentant le taux de bon pronostic dans les pays non industrialisés. En fait, l'entretien utilisé pour diagnostiquer les patients, le *Present State Examination*, n'est peut-être pas complètement fiable, car un certain pourcentage des sujets a reçu un diagnostic différent lors du suivi. Ajoutons également que lors des suivis, beaucoup de sujets n'ont pas pu être réévalués, réduisant l'échantillon de façon importante. Les mesures de suivi sont également peu détaillées dans cette étude. Enfin, une dernière critique concerne l'échantillon qui provient uniquement des milieux hospitaliers.

En troisième lieu, Waxler (1979) observe le même phénomène que les deux études citées précédemment. Cette chercheuse a suivi des patients atteints de schizophrénie

habitant au Sri Lanka (N = 44) sur une période de cinq. Le diagnostic des patients est établi à l'aide du *Psychiatric Status Schedule*, puis est confirmé avec un entretien et la consultation du dossier médical. Les symptômes de la maladie ont complètement disparu chez 45 % des cas et 20 % ne présentent que quelques symptômes. De plus, du point de vue de leur famille, il n'y a seulement que 13 % des patients qui n'ont pas réussi à s'ajuster socialement, soit en s'isolant ou en offrant une moins grande contribution aux tâches. La majorité de l'échantillon (65 %) n'a pas été hospitalisée de nouveau.

En dernier lieu, Scheper-Hugues (1978/2001) a pris une direction différente en étudiant plus en profondeur, par analyse narrative, le vécu émotif et l'expérience des habitants de la péninsule de Dingle en Irlande. Après que l'économie basée sur l'agriculture se soit écroulée dans les années 1970, cette société a vu le taux de schizophrénie et de mauvais pronostic augmenté de façon significative. En 1971, sur les 16 661 diagnostics répertoriés, la moitié sont des cas de schizophrénie (8 353). De plus, le nombre d'hospitalisations y est plus élevé qu'ailleurs dans le monde. Elle remarque, entre autres, que la détresse et la colère, l'augmentation massive du célibat, l'émigration découlant du déclin de cette société vont avoir un impact sur la maladie mentale de ses habitants. Ainsi, par ses travaux, cette auteure démontre que les particularités d'une culturelle donnée, à un moment spécifique de son histoire, peuvent être plus propices à l'augmentation de la proportion de mauvais pronostics.

Poursuite de la recherche transculturelle

Murphy et la recension d'écrits. Le professeur Murphy ne s'est pas arrêté à l'Île Maurice, il a poursuivi ses travaux par une recension exhaustive des recherches portant sur les désordres mentaux de différentes sociétés, ce qui a apporté un apport considérable à la recherche transculturelle (Moro, De La Noë, & Mouchenik, 2006). En ce qui a trait à l'évolution de la schizophrénie, Murphy (1982) constate que les pays en voie de développement présentent davantage de rémissions spontanées que les pays industrialisés. Selon cet auteur, cette différence peut être due à une définition non uniforme de la schizophrénie, surtout pour les pays en voie de développement qui auraient tendance à confondre les symptômes de la schizophrénie avec ceux des psychoses brèves. En effet, la recension des écrits a montré que les critères diagnostiques et les méthodes de recherches ne sont pas constants d'une recherche à l'autre. De plus, les hôpitaux de nombreux pays en voie de développement offrent un accès limité au registre de données statistiques, la plupart du temps incomplètes et peu valables, rendant difficiles les comparaisons épidémiologiques (Murphy, 1982).

Recherches épidémiologiques de l'OMS. À priori, la majorité des biais soulevés pour IPSS ont été corrigés lors de la deuxième étude épidémiologique *Déterminants of Outcome of Severe Mental Disorder* (DOSMeD) réalisée dans les années 1980 (Jablensky et al., 1992). Le nombre de sujets d'étude s'élève à 1321 personnes présentant des symptômes psychotiques, consultant pour la première fois, âgés de 15 à 54 ans, répartis dans 12 centres de recherche en zone urbaine et dispersés à travers

dix pays. Les pays choisis sont : l'Angleterre, la Colombie, le Danemark, les États-Unis (2 centres), l'Inde (2 centres, dont Chandigarh ayant un site en zone urbaine et un en zone rurale), l'Irlande, le Japon, le Nigeria, la République tchèque et la Russie. Cette fois, la collecte se fait dans divers milieux : les hôpitaux, les postes de police, les thérapeutes traditionnels, les dispensaires et les cabinets de médecins généralistes. Une deuxième mesure est prise six mois suivant l'établissement du diagnostic et les sujets d'étude sont suivis sur une période de deux ans.

Cette recherche vise à mieux comprendre les facteurs environnementaux influant sur le pronostic. Pour ce faire, trois variables supplémentaires sont mesurées : la présence de facteurs de stress, l'attitude de la famille à l'égard du malade ainsi que la divergence de perceptions entre le médecin et la famille du malade dans la manière de concevoir et d'interpréter la maladie mentale (Jablensky et al., 1992).

À la suite du raffinement de leurs méthodes, Jablensky et al. (1992) ont des résultats similaires à IPSS en ce qui concerne l'évolution favorable dans les pays en voie de développement. D'un côté, ces chercheurs font état d'un taux de rémission complète après un premier épisode de 37 % pour les populations en voie de développement. L'Inde (54 %) et le Nigéria (51 %) ont eu le meilleur taux de rémission complète. Les patients des pays en voie de développement ont également 43 % de retour au fonctionnement social antérieur pour seulement 15 % de dysfonctionnement social. Pourtant, dans ces pays, 55 % des patients n'ont jamais été hospitalisés. De l'autre côté,

les pays développés ont un taux de 15 % de rémission spontanée et seulement 15 % de cet échantillon a un bon fonctionnement social. À l'opposé, dans ces pays, 42 % des patients présentent un dysfonctionnement social. Jablensky et al. ont rapporté un taux plus important de schizophrénie paranoïde et de survenue soudaine dans les pays en voie de développement, ce qui conduit généralement à un meilleur pronostic. Selon ces chercheurs, ces différences expliquent peut-être en partie le plus haut ratio de rémission spontanée de ces pays.

Par la suite, l'OMS poursuit la recherche avec *International study of schizophrenia* (ISoS) effectuant un suivi auprès des sujets des études précédentes 15 ans et 25 ans plus tard, dont plus de 75 % ont pu être retracés (Harrison et al., 2001; Hopper et al., 2007). Encore une fois, Hopper et al. (2007) obtiennent des résultats similaires aux études précédentes, c'est-à-dire un bon fonctionnement global et un plus haut taux de rémission pour les échantillons provenant de pays non-industrialisés même après 25 ans. Ce groupe de chercheurs conclut que 53 % des patients provenant de sociétés en voie de développement n'ont pas eu de symptômes psychotiques depuis deux ans et 73 % ont travaillé la majorité du temps pour la même période. Les pays développés ont respectivement des taux de 37 % et de 46 %. Cette fois, l'ensemble des données longitudinales recueillies sont colligées pour chaque site en prenant soin de définir le contexte socioculturel de la plupart des pays.

Les chercheurs de l'OMS indiquent que les facteurs socioculturels sous-jacents à ce phénomène restent inconnus (Harrison et al., 2001; Hopper et al., 2007; Jablensky & Sartorius, 2008). Jablensky et Sartorius (2008) spécifient que 25 variables prédictives pouvant expliquer l'écart de pronostic entre pays développés et pays en voie de développement ont été analysées. Parmi les variables testées, Hopper et al. (2007) rapportent notamment la stigmatisation, l'expression émotive des familles, les événements stressants de la vie, le statut matrimonial et le temps consacré à une occupation domestique. D'après eux, la variable la plus significative jusqu'à maintenant pour prédire le pronostic est l'évolution de la schizophrénie dans ses deux premières années, et ce, peu importe le pays étudié.

Critiques. Dans le monde scientifique, peu de chercheurs contestent l'idée que le cours de la schizophrénie est plus favorable dans les pays pauvres. Alex Cohen et d'autres collaborateurs alimentent encore ce débat. Ils ont publié une série d'articles critiquant le manque de preuves scientifiques des études de l'OMS (Cohen, 1992; Cohen & Gureje, 2007; Cohen, Patel, Thara, & Gureje, 2008; Edgerton & Cohen, 1994; Gureje & Cohen, 2001). Edgerton et Cohen (1994) rappellent que seulement 3 pays sur 10 sont considérés comme non-industrialisés avec une majorité de patients provenant de l'Inde. Pour mieux étayer leur critique, Cohen et al. ont procédé à la méta-analyse de 23 études effectuées dans 11 pays à faible et moyen revenus puis y ont inclus les données de DOSMeD et ISoS. Les données de cette recension montrent une grande hétérogénéité entre les pronostics et le fonctionnement social des différents pays en voie de

développement. L'Inde demeure un site ayant un taux important de bons pronostics, alors que la Chine, le Brésil et l'Éthiopie ont un ratio plus élevé de pronostics défavorables. De surcroît, les patients du Nigeria ont un dysfonctionnement social important.

En revanche, Jablensky et Sartorius (2008) répliquent que les multiples méthodes employées dans les différentes études recensées par Cohen et al. (2008) rendent les données de cette méta-analyse moins fiables par rapport à celles de l'OMS, qui ont appliqué une méthode rigoureuse pour l'ensemble des sites étudiés en utilisant des instruments de mesure standardisés. De surcroît, Jenkins & Barret (2003) ont fait la revue d'IPSS et de DOSMeD. Ces auteurs concluent que la puissance statistique des résultats de ces études est assez importante pour que les biais qui lui sont reprochés n'expliquent pas la totalité des écarts entre les pays développés et en voie de développement. Par ailleurs, leurs résultats sont compatibles avec d'autres études à travers le monde (Lin & Kleinman, 1988).

Il est une critique qui demeure pertinente. En fait, les études de l'OMS ont peu décrit et défini le concept de culture dans leur recherche, encore moins les des critères d'inclusion des pays développés et en voie de développement. Selon certains auteurs, ces deux regroupements de pays sont des catégories générales, trop larges pour permettre une compréhension des phénomènes culturels beaucoup plus complexes. Aussi, le concept de culture est tellement vaste qu'on ne peut en faire une variable

quantitative mesurable (Cohen, 1992; Cohen & Gureje, 2007; Edgerton & Cohen, 1994; Lin & Kleinman, 1988; Tousignant, 1992). Bien que cette critique n'invalide pas les résultats des études de l'OMS, elle permet d'apporter un éclairage sur leur difficulté à déterminer les facteurs socioculturels sous-jacents au pronostic plus favorable dans les pays en voie de développement. Ainsi, il serait peut-être intéressant d'étudier le phénomène culturel plus en profondeur par d'autres types de recherches puis, raffiner les catégories ou les divisées en sous-catégories.

Facteurs socioculturels impliqués

Après les recherches épidémiologiques de l'OMS, peu d'études ont traité de la comparaison entre les cultures de divers pays et le pronostic de la schizophrénie. Certains auteurs ont toutefois émis des hypothèses concernant les facteurs socioculturels impliqués dans l'évolution de la schizophrénie, plus sombres dans les pays industrialisés (Castillo, 1997; Corin & Murphy, 1979; Desjarlais, Eisenberg, Good, & Kleinman, 1995; Hopper et al., 2007; Lin & Kleinman, 1988; Weisman, 1997; Waxler, 1979).

Soutien social. Déjà en 1979, Waxler émet l'hypothèse qu'une structure familiale plus claire, un meilleur soutien et une plus grande tolérance, présents autant au Sri Lanka qu'en Inde, amèneraient un cours plus favorable de la schizophrénie dans les pays en voie de développement. Selon cet auteur, les membres de la famille ont plus de facilité à se réorganiser en fonction du malade que dans les pays industrialisés. Elle ajoute que leur participation aux décisions dans le choix des traitements pourrait

également avoir une incidence. Weisman (1997) soulève que la présence d'une plus grande cohésion familiale dans les pays en voie de développement pourrait être un facteur déterminant. Il explique que cette cohésion familiale permet une unité, une plus grande solidarité et une meilleure assistance aux membres vulnérables du groupe. En outre, la prise de décision est partagée et incombe au groupe sans reposer sur les épaules d'un seul individu (Corin & Murphy, 1979). D'après Weisman, Kymalainen, Rosales et Armesto (2006), la présence de familles à bas niveau d'expression émotive et l'interdépendance dans le groupe familiale favorisent une évolution plus favorable de la schizophrénie. En effet, les patients latino-hispanophones immigrés aux États-Unis, qui souffrent de ce trouble et présentent ses caractéristiques, ont un meilleur pronostic. D'un autre côté, les patients caucasiens présentent les caractéristiques opposées et ont un pronostic défavorable.

Ce facteur est encore controversé puisque les études de l'OMS n'ont pas réussi à démontrer des similitudes entre les pays en voie de développement concernant le soutien social. Par exemple, l'étude de Leff et al. (1990) montrent que les familles indiennes ont une forte tendance à l'hostilité comparable aux Américains, aux Anglais et aux Danois. Néanmoins, les patients indiens ont un cours plus favorable de la schizophrénie que les patients de ses trois pays industrialisés. Leff et al. concluent que les indicateurs utilisés pour mesurer la variable « familles FEE » ne sont fiables en Inde puisque la culture est très différente de celles où ses indicateurs ont été définis. Ensuite, Wig et al. (1987) ont pu démontrer que le nombre élevé de critiques et que l'hostilité permettent de prédire un

cours chronique de la schizophrénie, mais ne sont pas parvenus à établir de lien avec l'évolution plus favorable de cette pathologie dans les pays en voie de développement. Quant à la recherche de Katz et al. (1988), elle n'a pu confirmer que les manifestations affectives de soutien de la part de la famille sont plus élevées dans les pays en voie de développement. En effet, ces chercheurs ont trouvé que les réactions familiales sont très contrastées entre l'Inde et le Nigeria, deux pays en voie de développement.

Bien que les études de l'OMS n'ont pas encore établi un lien fiable entre le soutien social et le pronostic de la schizophrénie, Jablensky et Sartorius (2008) admettent tout de même que ce facteur reste à considérer. En fait, ils mentionnent que le niveau d'incapacité élevé des patients atteints de schizophrénie dans les pays développés est préoccupant, et ce, malgré l'accès plus facile aux traitements biomédicaux. Alors ils n'excluent pas que l'effritement des systèmes de soutien social des pays développés puisse avoir un lien, mais ils demeurent convaincus que ce phénomène complexe doit être étudié plus en profondeur et de manière rigoureuse.

Mode de vie. Les pays non-industrialisés s'inscrivent souvent dans un mode sociétal collectif décrit par Castillo (1997). Ce type de société valorise les traditions, un rôle social stable et bien défini ainsi qu'une interdépendance entre les membres du groupe familial. Aussi, la nature du travail y est plus claire, moins impersonnelle et l'obligation de performance est moindre. Selon Corin et Murphy (1979), ces sociétés jouent un rôle curatif tout en étant moins anxiogènes, ce qui peut être un facteur de

protection. De plus, ces auteurs ajoutent que le patient schizophrène habitant un pays en voie de développement a plus de chance de reprendre son travail, car il n'est pas remplacé, comme c'est le cas lorsque les gens pratiquent l'agriculture. À l'opposé, les sociétés développées, qualifiées d'individualistes, sont centrées sur la performance, l'indépendance, la liberté de choix et la compétition. Le rôle social y est plus ambigu. Les bouleversements technologiques y sont rapides et demandent une plus grande adaptation qui peut être hautement anxiogène (Lin & Kleinman, 1988). De plus, les chances de perdre son emploi lorsqu'on ne répond pas aux exigences sont plus grandes (Corin & Murphy, 1979).

Day et al. (1987) ainsi que Cohen et al. (2008) ne sont pas totalement en accord avec cette hypothèse. D'un côté, Day et al., du groupe de DOSMeD, ont mesuré le nombre de facteurs de stress précédant un premier épisode psychotique. Ils ont confirmé qu'un haut niveau de facteurs de stress est un prédicateur fiable d'un premier épisode psychotique, déclenché dans les semaines qui le suivent. Par contre, alors que l'Inde et le Nigeria obtiennent des taux plus bas d'évènements stressant, le site de la Colombie, inclus dans la catégorie des pays en voie de développement, a un taux comparable aux pays développés. Ensuite, d'après leur méta-analyse, Cohen et al. constatent une variabilité de résultats en ce qui a trait à la reprise de l'emploi chez les schizophrènes habitant dans les pays en voie de développement. Les taux de reprise d'emploi varient passant de 13 % au Karnataka en Inde à 68 % en Colombie.

Croyances religieuses. Les croyances sociales entourant la schizophrénie pourraient aussi avoir un impact sur le pronostic et influencer la réponse de soutien de la part de l'entourage (Weisman, 1997).

Premièrement, dans les pays non-industrialisés, l'explication réside dans le système de croyances et coutumes qui structure les désordres mentaux d'une façon différente par rapport aux pays industrialisés. Dans les pays non-industrialisés, les forces surnaturelles sont la cause de la maladie. Grâce à un traitement traditionnel approprié, ces forces surnaturelles peuvent être contrôlées (Corin & Bibeau, 1980; Desjarlais et al., 1995). Par conséquent, cette attribution causale externe permet au patient d'avoir du pouvoir sur sa situation, car il rend la maladie curable. Tandis que certains auteurs mentionnent que les pays développés sont plus enclins à croire que la maladie est génétique ou intrapsychique et donc, la conséquence d'une vulnérabilité interne, inévitable, chronique puis, incurable (Lin & Kleinman, 1988; Murphy & Raman, 1971; Waxler, 1979).

Deuxièmement, dans les pays non industrialisés, les croyances religieuses en la sorcellerie créent une plus grande mobilisation de l'entourage pour soutenir le patient, alors que l'idée d'une vulnérabilité interne dans les pays développés provoque davantage le rejet et la stigmatisation (Corin & Bibeau, 1980; Desjarlais et al., 1995).

Stigmatisation. La stigmatisation entourant les malades mentaux apparaît dans la recension des écrits comme un facteur déterminant un cours chronique de la

schizophrénie (Giordano, 2010). Est-ce qu'il est possible que les stigmas soient plus marqués dans les pays industrialisés que dans les pays pauvres? Desjarlais et al. (1995) attestent que les comportements bizarres des patients atteints de schizophrénie, combinés à leurs difficultés d'entrer en relation avec autrui tendent à augmenter la stigmatisation de ses derniers. Par le fait même, les préjugés compromettent leur chance d'être en couple et augmentent l'isolement. Ces auteurs ajoutent que l'expression « patient schizophrène » est couramment employée dans ces pays et infère le statut de malade chronique, alors il est préférable de dire « patient atteint de schizophrénie ». D'ailleurs, Sato (2006) appuie cette idée en faisant état du changement de nom de la schizophrénie dans le système de classification japonaise. En 2002, la terminologie *Seishin Bunretsu Byo* (esprit divisé) a été changée pour *Togo Shitchō Sho* (trouble de l'intégration) inspiré du modèle vulnérabilité-stress (Daléry et al., 2012). Sato (2006) indique que le changement de terme a été accepté auprès des psychiatries puisque ces derniers sont souvent réticents à aborder le diagnostic par crainte de stigmatiser leurs patients. Il conclut que les répercussions du changement de termes sont déjà visibles. En effet, les psychiatres sont maintenant plus à l'aise de divulguer et d'expliquer le nouveau terme diagnostique. De cette manière, la proportion de patients informés de leur diagnostic a passé de 37 % à 70 %. Cet auteur note également une diminution de la stigmatisation et une meilleure réinsertion sociale des patients japonais atteints de cette pathologie.

Cohen et Gureje (2007), qui se sont penchés sur la question, réfutent l'hypothèse de la quasi-absence de stigmatisation dans les pays en voie de développement. Ces

chercheurs ont montré, par la méta-analyse des études réalisées au Nigeria et en Inde, que ces pays présentent haut taux de stigmatisation.

Traitements. Peu d'auteurs se sont intéressés à l'impact de la nature du traitement médical sur l'évolution de la schizophrénie contrastée entre les pays non-industrialisés et ceux industrialisés. Il n'y a que Waxler (1979) qui émet cette hypothèse, mais sans préciser la nature du traitement auquel elle fait référence.

La présence ou l'absence de traitement pourrait avoir un impact sur le pronostic. En effet, rappelons que les études de l'OMS montrent que plus de la moitié des patients atteints de schizophrénie des pays en voie de développement n'ont pas été hospitalisés et présentent tout de même une évolution plus favorable (Jablensky et al., 1992). Ces auteurs ajoutent que 6 % des patients de ces pays ne prenaient aucune médication et seulement 16 % des patients ont maintenu la prise de neuroleptiques de 76 % à 100 % du temps. Au contraire, la méta-analyse de Cohen et al. (2008) démontre que les patients de cette pathologie et qui ne prennent pas de médication dans les pays à bas et moyen revenus ont un pronostic défavorable. La méta-analyse de Farooq, Large, Neilssen et Waheed (2009) va dans le même sens. Ces auteurs montrent que plus la période sans traitement est longue, plus le cours de la maladie est défavorable, et ce, autant dans les pays à haut revenu que dans les pays à bas et moyen revenu.

Objectifs de l'étude

La mondialisation facilitant la transmission d'échanges culturels et l'immigration, les recherches transculturelles sont de plus en plus nécessaires à l'élargissement des connaissances concernant les maladies mentales chroniques, telle la schizophrénie (Cantor-Graae, 2007; Jarvis, 2007). Cependant, comme il a été vu précédemment, rares sont les études qui se sont intéressées à l'approfondissement des facteurs socioculturels expliquant le cours plus favorable des pays en voie de développement. L'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre l'implication des facteurs socioculturels en jeu dans ce phénomène par la comparaison de patients atteints de schizophrénie provenant de deux milieux francophones (le Québec, province du Canada, pays développé et le Sénégal, pays en voie de développement). Pour parvenir à saisir les principales ressemblances et dissemblances entre ses deux milieux puis voir s'ils évoluent distinctement à différents moments de la maladie, nous explorerons la trajectoire habituellement empruntée par les patients sénégalais et québécois depuis le déclenchement de la schizophrénie. Pour ce faire, nous avons exploré les représentations de l'expérience de la schizophrénie que se font différents acteurs concernés par ce trouble, à savoir les patients, les proches et les professionnels.

Ensuite, Kleinman (1988) aborde la maladie comme une expérience globale à laquelle il importe de donner un sens. Pourtant, peu d'études se sont intéressées à l'influence de la culture dans la création de sens à la suite du déclenchement de la schizophrénie. La seconde intention de cette recherche concerne donc la manière dont

s'inscrit l'expérience de la schizophrénie à travers la vie des personnes touchées par cette problématique. Nous nous intéressons ici au processus de création de sens qui se dessine à travers leur parcours et leur permettent de se reconstruire puis, de se projeter dans l'avenir en y intégrant cette nouvelle réalité dans le but d'explorer si des contrastes culturels existent entre les deux milieux étudiés.

Questions de recherche

1. Quelles sont les différences socioculturelles entre l'expérience de la schizophrénie de la région de la Mauricie, au Québec, Canada et celle de la région de Dakar, au Sénégal?
2. Comment la culture influence l'expérience émotive vécue à travers diverses étapes de la trajectoire des acteurs touchés par la schizophrénie?
 - 2.1. Quel est l'impact des valeurs culturelles intériorisées sur le processus de reconstruction identitaire survenant lors de la maladie?
 - 2.2. Comment les patients et leurs proches arrivent-ils à se reconstruire et à donner un sens à cette expérience?

Pertinence

Cette recherche a été construite avec le souci de participer à l'élargissement des connaissances sur la schizophrénie en tenant compte du point de vue de ses acteurs, de la complexité de leur vécu et du phénomène culturel sous-jacent. En effet, la maladie est plus qu'une simple expérience de symptômes, mais touche l'ensemble des sphères de la

vie de la personne atteinte (Kleinman, 1988). Cet angle de la maladie est difficilement compréhensible par l'observation, mais nécessite l'investigation du point de vue des acteurs sociaux l'entourant pour en saisir l'interprétation qu'ils font de cette réalité. Aussi, cette étude contribue à bonifier les pratiques d'intervention en santé mentale afin qu'elles s'adaptent aux spécificités culturelles de chacun des patients. Une attention particulière est portée à favoriser l'exploration des pratiques novatrices de pays en voie de développement, qui ressortent peu dans les données probantes actuelles, mais qui méritent peut-être d'être mises en valeur.

Méthode

Maintenant que les questions de recherche découlant des bases théoriques inspirant cette étude ont été définies, ce chapitre s'articulera autour des paramètres de la méthodologie employée pour y répondre. Pour commencer, une brève description des fondements de l'approche qui sous-tend notre démarche méthodologique sera établie. Ensuite, la réflexion découlant des choix des milieux d'enquête et du choix de l'investigatrice sera brièvement exposée. S'en suivra la présentation des instruments de mesure, des caractéristiques des participants¹ ainsi que du déroulement de la collecte de données. Pour terminer, la stratégie générale de l'analyse des données sera mise en évidence.

Recherche qualitative de tradition interprétative

Il a été expliqué plus tôt que la compréhension de l'expérience de la schizophrénie vue sous l'angle des acteurs sociaux touchés par cette problématique et le contexte culturel l'englobant est au cœur de cette étude. Afin de répondre adéquatement à cet objet d'étude, la recherche qualitative de type interprétatif s'imposait d'elle-même, c'est-à-dire que ce type de recherche s'intéresse à contextualiser et à détailler une problématique spécifique. Pour y parvenir, la compréhension des représentations de l'expérience que se font les personnes directement touchées par cette pathologie nous

¹ Afin de préserver l'anonymat, les données nominatives permettant d'identifier les participants ont été modifiées (noms, lieux) ou mises en intervalle de temps (âge, nombre d'années d'expérience).

apparaît primordiale, car elle permet l'émergence de signifiants et l'approfondissement de situations complexes tirées de leur milieu naturel (Giordano & Allard-Poesi, 2003).

La présente recherche se situe dans la tradition interprétative, car plutôt que d'adopter une posture extérieure à l'objet d'étude, nous cherchons à faire participer les acteurs directement concernés par cet objet pour leurs connaissances et la représentation de leur réalité qui leur est propre (Giordano & Allard-Poesi, 2003). Pour obtenir des confidences sur leur vécu, une relation de proximité est nécessaire. Par conséquent, cela nous demande de nous investir dans la relation établie avec les sujets interrogés et de poser un regard empathique visant à mieux saisir l'essence même de leur vécu, tout en conservant une distance suffisante pour en faire l'analyse (Charmillot & Dayer, 2007; Jamoulle, 2004). Il faut, alors, comme l'explique Devereux (1980/2012), demeurer constamment conscient de sa propre subjectivité, des affects créés par la relation ainsi que de l'impact de notre présence sur la réaction du sujet; ce dont nous avons tenu compte tout au long de l'étude.

Approche narrative

L'approche narrative, s'inscrivant dans la lignée de la recherche qualitative, a été privilégiée puisqu'elle respecte l'orientation compréhensive choisie. En effet, cette approche utilise les représentations spécifiques d'événements passés (Czarniawska, 1998; Weinberg, 2002) relatant les anecdotes, les actions ou la souffrance humaine selon la perspective subjective de celui qui les raconte (Muller, 1999). Ainsi, elle s'intéresse à

la représentation d'un évènement social et non uniquement aux faits réels (Czarniawska, 1998; Riessman, 1993). De façon plus spécifique, voici les dimensions décrites par Muller (1999).

En premier lieu, cet auteur mentionne que c'est à partir de son histoire personnelle qu'une personne se définit et crée un sens cohérent à son existence. La narration de récits personnels est donc un mélange d'expériences subjectives, de fragments d'évènements mis en relation et interprétés par le narrateur (Jamoulle, 2004; Muller, 1999; Riessman, 1993). Leurs interprétations sont, par conséquent, teintées de schèmes familiaux ainsi que du bagage éducationnel du narrateur (Weinberg, 2002). La narration renseignera donc sur la façon dont un patient touché par la schizophrénie se définit et se reconstruit, tel que le conçoit Kleinman (1988).

En second lieu, selon Muller (1999), le récit de la maladie met en lumière une séquence temporelle, composée d'intrigues la structurant avec un commencement, un déroulement et une finalité. Cette séquence permet également à l'individu qui raconte de donner un sens à son expérience en prenant du recul sur la situation. De cette manière, l'approche narrative rend possible la reconstruction de la trajectoire la plus souvent empruntée par les patients atteints de la schizophrénie de deux milieux hospitaliers issus de cultures francophones distinctes. Elle permet aussi de les comparer pour mieux saisir la manière dont ils parviennent à se reconstruire à la suite de cette expérience.

En troisième lieu, Muller (1999) ajoute que la narration témoigne du cadre régissant les conduites qu'il est convenu d'adopter dans un contexte culturel donné. Qui plus est, il fournit des explications sur les schèmes culturels et sociaux intériorisés par le narrateur, par ce qui est raconté et ce qui est omis. Visant un regard ethnopsychiatrique de l'expérience de la schizophrénie, cette approche rend donc possible cette démarche.

Finalement, la narration est une co-interprétation, car elle est créée par l'interaction continue entre le narrateur et l'investigatrice. La conversation est en constante évolution de par les questions amenées et leurs réponses (Muller, 1999). Il ne faut pas oublier le lecteur dans cette séquence, car il reconstruit la narration par des suppositions basées sur les indices laissés par la chercheuse (Weinberg, 2002). Donc, les représentations de l'expérience se transforment à trois niveaux (le commencement, le déroulement et la finalité), qui sont tous interreliés, soit par une réduction ou une augmentation (Riessman, 1993). C'est pourquoi ces fragments des histoires proviennent d'un contexte précis et ne sont pas universels (Muller, 1999). Nous tentons ici d'illustrer la complexité de la schizophrénie basée sur deux milieux spécifiques en demeurant en alerte par rapport à notre propre implication dans ce processus.

Choix des milieux étudiés et de l'investigatrice

De notre point de vue, les milieux étudiés font partie intégrante de la démarche méthodologique en raison de leur spécificité, de même que l'investigatrice, puisqu'elle

est directement impliquée dans les échanges lors de la narration. Il importe de s'attarder brièvement à la réflexion nourrissant ces choix.

Choix des milieux étudiés

Avant toute chose, il fallait déterminer les deux endroits où se déroulerait la collecte de données. Le CSSS de l'Énergie de Shawinigan, se situant dans la province de Québec et plus spécifiquement dans la région de la Mauricie, a été sélectionné pour représenter un milieu hospitalier provenant du Canada francophone, pays industrialisé. Cet établissement se démarque par la place accordée à la famille à l'intérieur du traitement. Aussi, le programme *Oxy-Jeunes*, qui y est offert, correspond aux pratiques d'intervention privilégiées dans les plus récentes recherches nord-américaines et en matière d'efficacité, il est reconnu comme celui ayant le plus important taux de succès (Keshavan, Roberts, & Wittmann, 2006; Roder, Mueller, & Schmidt, 2011). Au Québec, seulement quelques milieux psychiatriques offrent ce programme, majoritairement situés dans les grands centres. Cet hôpital a aussi le souci de contribuer à l'enrichissement de la recherche clinique par son affiliation à l'Université du Québec à Trois-Rivières. En ce qui concerne le milieu hospitalier provenant du Sénégal, pays francophone en voie de développement, le CHNU de Fann à Dakar, situé dans la région de Dakar, a été préféré pour la spécificité de son traitement alliant culture psychiatrique et culture sénégalaise. De plus, grâce à la revue *Psychopathologie africaine*, il a beaucoup d'informations sur le contexte culturel de ce milieu et les traitements qui y sont proposés. Cet hôpital s'intéresse aussi à la recherche clinique conformément à son affiliation à l'Université

Cheikh Anta Diop de Dakar, seule université en Afrique francophone à posséder un département de médecine offrant la spécialisation en psychiatrie.

Il importe de souligner que ces deux milieux ont été sélectionnés pour leurs particularités et ne témoignent pas de l'ensemble des réalités des autres milieux psychiatriques des régions étudiées.

Investigatrice

Dans une recherche où il est question de comparaison entre différentes cultures, un problème se pose quant au choix de l'investigatrice. La complexité d'une langue, de ses expressions verbales et non verbales ne peuvent être complètement maîtrisées par une investigatrice étrangère. De plus, la relation de confiance qui s'établit entre des interlocuteurs de cultures différentes peut être précaire advenant une méconnaissance des codes et conventions sociales. D'un autre côté, l'emploi d'investigatrices ou de traducteurs locaux demande une formation longue et coûteuse; en plus de multiplier la manipulation de données et d'augmenter l'interférence. Ajoutons que le discours doit refléter le plus fidèlement possible ce qui est dit. Cependant, certaines expressions sont insaisissables dans une autre langue ou sont alors empreintes de tabous : ce qui module la traduction.

Nous avons finalement choisi de faire l'investigation nous-mêmes, auteure de cette thèse d'origine québécoise, pour notre intérêt particulier envers l'ethnopsychiatrie. Ce

choix permet également d'une part de nous imprégner de la culture du Sénégal, qui nous est étrangère et d'autre part, de prendre une distance sur notre propre culture. De plus, cette stratégie, bien que coûteuse tant financièrement qu'en temps, permet de nous familiariser avec toutes les étapes de la recherche, en passant par la collecte de données, la transcription du verbatim, le découpage et l'interprétation. En effet, le fait d'avoir en tête chacun des entretiens tout au long du processus a permis une meilleure appropriation du contenu pour faciliter l'émergence de l'histoire collective de chacun des milieux et de ses particularités.

Afin d'avoir une meilleure connaissance de la culture psychiatrique des deux milieux étudiés, nous avons fait une immersion de six mois dans un milieu hospitalier québécois et de neuf mois dans un milieu hospitalier sénégalais avant de procéder aux entretiens. Ce faisant, il est plus facile de prendre un certain recul sur notre propre culture. Par cette immersion, il est aussi plus aisé de comprendre la culture sénégalaise et ses traditions puis d'assimiler certaines expressions locales. Cette stratégie permet de mieux orienter les échanges pour réduire l'écart des cultures lors de l'entretien, de l'expérimentation, de l'analyse et de l'interprétation des données provenant de ce pays.

Description des instruments de mesure

Cette section de la méthodologie portera sur le type d'instruments de mesure retenu pour cette recherche, soit l'entretien semi-structuré, le corpus littéraire et la consultation de dossiers des patients.

Création de guides d'entretien

L'étape suivante de la démarche méthodologique fut la conception d'un outil de collecte de données permettant une passation s'adaptant à des pays distincts. Afin de dresser le portrait le plus complet possible du parcours des patients, nous voulions multiplier nos sources d'information en questionnant différents acteurs côtoyant la problématique étudiée, puis les comparer comme le suggèrent Charmillot et Dayer (2007). À cette fin, trois guides d'entretien semi-structuré ont été conçus, soit un pour les patients atteints de schizophrénie, un pour leurs proches et un dernier pour les intervenants œuvrant avec cette clientèle.

Chacun des guides d'entretien est construit par thèmes, ce qui, tel que mentionné précédemment, laisse plus de souplesse à l'investigatrice pour ajuster les questions aux expressions locales des deux milieux. Ces thèmes s'appuient sur la recension des écrits relative aux facteurs socioculturels pouvant influencer le cours de la schizophrénie abordé dans le contexte théorique. Les guides d'entretien sont également organisés en trois temps afin de faciliter la reconstruction chronologique du récit. À chaque temps du récit, un souci est apporté à détailler la représentation que se fait le narrateur de la relation familiale et du milieu hospitalier. Tous les guides commencent par un préambule informant le sujet sur la recherche, mais diffèrent légèrement par la suite.

Dans le guide du patient, le contexte entourant le patient est exploré. Ainsi, l'intérêt est porté sur les données nominatives (âge, situation familiale et socioéconomique,

nombre d'années écoulées depuis la survenue de la maladie, médication prescrite, consommation d'alcool ou de drogue, antécédents psychiatriques familiaux). Après ce bref survol, l'accent est mis sur les facteurs précipitant la survenue de la maladie. L'attention est alors centrée sur leur perception des circonstances ainsi que des causes entourant le déclenchement de la maladie, les symptômes observés, la réaction de l'entourage, le soutien reçu et les démarches entreprises par la suite. Il est ensuite question du déroulement des traitements en milieu hospitalier en interne, et sa poursuite, en externe. Nous explorons alors le type de traitements dispensés, le contexte entourant l'hospitalisation, l'annonce diagnostic, l'information reçue au sujet de la problématique, l'implication de la famille puis la satisfaction face aux services reçus. De plus, un temps est accordé à questionner la représentation que se fait le sujet quant à sa réinsertion socioprofessionnelle, des obstacles rencontrés et leurs impacts sur la reprise du cours de sa vie, ainsi que les modifications survenues dans le système familial. Enfin, un regard est posé sur le sens attribué à l'expérience globale de la schizophrénie. Ici, le patient est interrogé sur la façon dont il a intégré cette expérience à son histoire personnelle, la manière dont il se reconstruit et la manière dont la maladie a modifié sa représentation de l'avenir. L'intégralité du guide d'entretien des patients dans sa version définitive est présentée à l'Appendice A.

Le guide d'entretien de la famille vise à approfondir l'influence du rôle de la famille dans la survenue, puis l'évolution de l'expérience de la schizophrénie et en faire ressortir les impacts sur les relations qu'entretiennent les membres de la famille. Donc, le guide

est bâti essentiellement avec les mêmes thèmes que celui du patient, mais approfondit davantage leur représentation des changements relationnels survenus dans le système familial et les rapports qu'ils ont avec les professionnels du milieu hospitalier. Aussi, les mêmes données nominatives que celles demandées aux patients sont reprises, mais le lien de parenté et la qualité de la relation avec le patient sont demandés. Pour plus de détails, le lecteur peut se référer à l'Appendice B.

Pour ce qui est du guide d'entretien des intervenants (voir Appendice C), l'objectif est d'explorer l'influence du contexte professionnel dans l'évolution de l'expérience schizophrénique. D'abord, des données nominatives sont recueillies : la profession, la description de leur rôle, le secteur de pratique et le nombre d'années d'expérience. Nous interrogeons succinctement leur vision de la trajectoire habituellement empruntée par les patients et les amenons à discuter sur leur représentation du vécu émotionnel des patients ou des relations familiales. Cependant, l'essentiel des échanges tourne autour de la compréhension qu'ils ont de la maladie, des causes, de l'hospitalisation, de l'ensemble des traitements offerts, de l'adhésion du patient à ceux-ci et du rôle qu'y joue la famille. Pour terminer, leur représentation de la réinsertion socioprofessionnelle est explorée.

Chacun des guides d'entretien a été relu et révisé par deux professeurs; l'un spécialisé en ethnopsychiatrie, Monsieur Emmanuel Habimana et l'autre, ayant une expertise en méthodologie qualitative, Monsieur Jean-Marie Miron. Le guide

préliminaire de chacun des trois groupes de sujets fut ajusté après le premier entretien avant d'adopter sa forme finale.

Entretien semi-structuré

Considérant que la narration du récit de l'expérience de la schizophrénie est souhaitée, nous avons opté pour l'entretien semi-structuré comme instrument de mesure principal pour cette étude doctorale. En effet, cet outil facilite l'approfondissement de l'expérience subjective des sujets quant à la problématique étudiée. Cette stratégie amène le sujet à laisser libre cours à la narration de son histoire personnelle avec le moins possible d'interruptions. Dans ce type d'entretien, des thèmes sont suggérés pour relancer le récit et orienter la discussion (Giordano & Allard-Poesi, 2003). En effet, en identifiant les thèmes principaux à approfondir plutôt que des questions précises et fermées, il est plus aisé pour l'investigatrice de respecter et d'ajuster son discours en fonction des expressions locales lors de la formulation des questions et des commentaires. De plus, étant donné qu'une partie de l'expérimentation se déroule au Sénégal, ce type d'outil laisse davantage de latitude et facilite l'établissement du lien de confiance propice aux échanges. La durée des entretiens varie entre une trentaine de minutes et deux heures.

Corpus littéraire

Pour bâtir le contexte culturel des deux milieux étudiés, un ensemble de documents a été rassemblé à partir de livres et périodiques faisant référence à l'histoire, aux

données anthropologiques du pays et à son système psychiatrique. Cette documentation, employée dans le chapitre précédent, a servi de guide lors de l'analyse des thèmes soulevés dans les entretiens.

Consultation du dossier médical des patients interrogés

L'ensemble des psychiatres travaillant au Québec utilise le DSM-IV-R pour établir leur diagnostic, tandis que la majorité des psychiatres œuvrant au Sénégal emploie la classification du CIM-10. Comme il est décrit dans le contexte théorique, les différences entre ces deux classifications sont minimales en ce qui a trait à la schizophrénie, mais la classification du DSM-IV-R est plus stricte par rapport à la durée des symptômes. Ainsi, le dossier de tous les patients interrogés dans les deux milieux hospitaliers a été consulté par l'investigatrice afin de s'assurer d'une uniformité diagnostique entre les sujets. La symptomatologie établie par le psychiatre traitant est donc vérifiée pour s'assurer qu'elle est conforme aux critères diagnostiques du DSM-IV-R. Qui plus est, la consultation du dossier permet de préciser certaines données nominatives et contextuelles, en plus de faciliter l'introduction en douceur de l'histoire de la maladie dans la conversation, et ce, en début d'entretien.

Participants

Échantillon

Compte tenu de la difficulté à recruter un grand nombre de patients atteints de schizophrénie en raison de leur méfiance, l'atteinte de la saturation des données est

apparue plus ardue. Nous avons plutôt priorisé un échantillonnage par contrastes. Selon Pires (1997), en variant les sources d'informations, ce type d'échantillonnage crée un portrait qui tend à être le plus exhaustif possible du phénomène étudié. De la sorte qu'en explorant la perspective de la schizophrénie du point de vue de trois types d'acteurs sociaux côtoyant cette maladie, nous soyons en mesure d'approfondir le parcours des patients touchés par cette pathologie.

Ensuite, la stratégie d'échantillonnage *boule-de-neige* a été utilisée pour recruter les différents répondants de recherche. Cette technique d'échantillonnage se construit par contacts successifs de personnes qui sont en relation (Gauthier, 2003). Pour cette étude, nous avons d'abord consulté des intervenants des milieux hospitaliers pour nous introduire. Ceux-ci nous ont référés à des patients ayant un diagnostic de schizophrénie et à des collègues travaillant avec cette clientèle. Par la suite, certains patients interrogés nous ont mis en contact avec un de leurs proches. Par ailleurs, le consentement libre et éclairé du patient prévaut au Québec, il est alors obligatoire d'obtenir son accord avant de prendre contact avec un membre de sa famille.

Cet échantillonnage est constitué de 22 sujets ($N = 22$) répartis en deux groupes principaux, à savoir onze sujets ($n = 11$) résidant dans la région de la Mauricie (située dans la province de Québec au Canada) et l'autre moitié résidant dans la région de Dakar (au Sénégal). Ces 11 sujets sont divisés en trois sous-groupes. Cinq sont des patients ($n = 5$) ayant un diagnostic de schizophrénie, trois sont des personnes ayant un lien de

parenté avec un patient ($n = 3$) et enfin, trois sont des intervenants ayant de l'expérience avec cette clientèle ($n = 3$).

Recrutement

La première catégorie de sujets, soit les patients, doit avoir un diagnostic de schizophrénie de type paranoïde, désorganisé, catatonique, indifférencié ou résiduel, respectant les critères du DSM-IV-R (APA, 2000). Tous doivent prendre une médication de type antipsychotique par voie orale ou injectable. Enfin, tous les sujets doivent parler couramment la langue française.

Au départ, la référence de patients qui ont été hospitalisés au cours de la dernière année et qui ont obtenu leur congé depuis au moins 3 mois est souhaitée. Ce critère a été respecté au Sénégal. Effectivement, tous les patients approchés ont accepté de participer à la recherche. Cependant, le recrutement s'est avéré plus complexe au CSSS de l'Énergie de Shawinigan. Une vingtaine de patients ont été approchés par les professionnels. Seulement six d'entre eux ont accepté d'être contactés par téléphone pour avoir plus de renseignements sur le projet. Après ce premier contact, quatre patients ont signifié leur intérêt, dont deux qui ont été exclus par la suite (pour plus de détails, il est possible de se référer à la section « exclusion » de ce chapitre). Comme la majorité des patients québécois répondant à nos critères refusent de faire l'entretien, les critères de sélection ont été élargis. Ainsi, trois sujets atteints de schizophrénie, et admis pour

une hospitalisation à au moins une reprise au cours de leur vie, ont été sélectionnés par les intervenants du CSSS de l'Énergie de Shawinigan et ces derniers ont tous accepté.

Le sous-groupe des familles doit avoir un lien de parenté direct (parents, fratrie) avec un patient atteint de schizophrénie et s'exprimer en français. Soulignons qu'à Dakar, nous avons recruté uniquement des membres de la fratrie, car les aînés ne parlent pas couramment en français. À Shawinigan, les patients nous réfèrent systématiquement un parent. Précisons que le recrutement des membres de la famille immédiate est plus complexe au Québec puisque la plupart des patients refusent de donner leur consentement pour qu'un de leurs proches participe à ce projet.

Les sujets du sous-groupe constitué d'intervenants doivent avoir au moins 3 ans d'expérience avec la problématique visée par cette étude et parler couramment le français. Pour diversifier l'échantillon, des intervenants de diverses professions sont approchés (médecins, infirmières et professionnels « autres »). La sélection de ce sous-groupe se déroule sans encombre; car tous les participants ciblés acceptent de collaborer à cette étude.

Caractéristiques des participants recrutés

Patients. Au CHNU de Fann, l'âge des patients au moment de l'entretien varie de 20 à 49 ans, alors qu'au CSSS de l'Énergie, il varie de 25 à 39 ans. Huit des patients atteints de schizophrénie recrutés dans cette étude sont des hommes. Seulement deux

femmes québécoises ont accepté d'y participer. Pape, patient sénégalais, ainsi qu'Isabelle et Sébastien, patients québécois, sont en couple. Les sept autres patients sont célibataires. Le Tableau 4 reprend l'âge de chacun des patients et patientes atteints de schizophrénie de cette étude puis résume les caractéristiques de leur portrait psychosocial qui suit.

Du côté sénégalais, Amadou a repris une occupation rémunérée au moment de l'entretien. Tous les autres patients sénégalais sont sans occupation. Trois d'entre eux étudiaient à l'université lorsque la maladie s'est déclarée. Malgré un parcours interrompu, Lamine et Oumar espèrent reprendre leurs études dans le même domaine. Pape, de son côté, remet son choix de carrière en question en raison du contexte financier et d'éloignement familial. Amadou et Babacar travaillaient avant le déclenchement de la schizophrénie. Amadou a repris le travail à temps plein, mais Babacar est sans emploi depuis le début de la maladie.

Du côté québécois, la répartition des occupations est aussi hétérogène. Jocelyne est sans emploi au moment de l'entretien, mais doit participer sous peu à un projet de réinsertion sociale dans le but de travailler à temps partiel. Isabelle a repris l'emploi à temps plein, alors que Jacob fait un essai à temps partiel. Sébastien termine pour sa part ses études professionnelles. Enfin, Mathieu est sans emploi et a intégré des activités de bénévolat à son horaire depuis quelques dernières années. Quatre d'entre eux

travaillaient avant que la maladie ne se déclare, tandis que Mathieu étudiait au niveau universitaire.

Deux patients sénégalais habitent avec un membre de la famille proche, tandis que les trois autres patients résident dans la famille élargie, ce qui est une pratique courante dans ce pays. Trois patients québécois habitent chez leurs parents, alors que les deux autres ont une situation différente. Jocelyne demeure alors en ressource intermédiaire et Mathieu réside en appartement.

Tableau 4

Portrait psychosocial des patients atteints de schizophrénie

	Patient	Âge approximatif	Sexe	État civil	Occupation précédant la maladie	Occupation au moment de l'entretien	Provenance du revenu	Lieu de résidence
CHNU de Fann	Babacar	45-49 ans	M	Célibataire	Occupation artistique	Sans occupation	soutien financier de son fils	Chez son fils
	Lamine	20-25 ans	M	Célibataire	Études universitaires	Sans occupation	soutien financier de la famille	Chez ses grands-parents
	Oumar	25-29 ans	M	Célibataire	Études universitaires	Sans occupation	soutien financier de la famille	Chez sa mère
	Pape	25-29 ans	M	Marié	Études universitaires	Sans occupation	Soutien financier de la famille	Avec sa femme
	Amadou	30-34 ans	M	Célibataire	Emploi à temps plein	Emploi à temps plein	Salaire	Chez sa tante
CSSS de l'Énergie	Jocelyne	35-39 ans	F	Célibataire	Emploi à Temps plein	Sans occupation	Prestation d'assurance emploi	En ressource intermédiaire
	Isabelle	25-29 ans	F	En couple	Emploi à temps plein	Emploi à temps plein	Salaire	Chez son père
	Jacob	30-34 ans	M	Célibataire	Emploi à temps plein	Emploi à temps partiel	Salaire	Chez ses parents
	Sébastien	25-29 ans	M	En couple	Emploi à temps plein	Études au professionnel	Prestation d'assurance emploi	Chez sa mère
	Mathieu	35-39 ans	M	Célibataire	Études universitaires	Bénévolat	Prestation d'assurance emploi	En appartement

Tous les patients recrutés ont reçu un diagnostic de schizophrénie, majoritairement de type paranoïde. Il n'y a que Pape, patient sénégalais, qui a un diagnostic de schizophrénie de type désorganisée. Tant du côté québécois que du côté sénégalais, trois des patients témoignent d'antécédents familiaux de psychose.

Au CHNU de Fann, la première hospitalisation survient en moyenne à l'âge de 21 ans. Depuis l'apparition de la schizophrénie, Lamine, Oumar et Pape ont été hospitalisés à deux ou trois reprises. Amadou et Babacar sont d'anciens patients. Amadou n'a eu que deux rechutes en un peu plus de 10 ans, alors que Babacar en a eu 15 depuis le déclenchement de la maladie il y a 27 ans. Les hospitalisations sont généralement espacées dans le temps. Au CSSS de l'Énergie, l'âge moyen de la première hospitalisation est de 23 ans. Sébastien n'a été hospitalisé qu'une fois en cinq ans. Jacob et Isabelle ont vécu un premier épisode il y a moins de 10 ans et ils comptabilisent trois hospitalisations chacun. Jocelyne et Mathieu, les plus anciens patients, ont respectivement été hospitalisés 13 fois en 11 ans et 11 fois en 15 ans. Dans l'ensemble, les hospitalisations sont plus fréquentes dans les premières années de la maladie et s'espacent avec le temps.

Les séjours en milieu hospitalier durent en moyenne 18 jours pour les patients sénégalais et 22 jours pour les patients québécois. Le plus long séjour au CHNU de Fann est d'un mois et au CSSS de l'Énergie, il est de trois mois. Quant au séjour le plus court,

il s'est étendu sur une période de deux jours à la suite d'une tentative de suicide d'une patiente québécoise.

Les patients sénégalais prennent tous un antipsychotique classique : Haldol® ou Piportil®; Babacar et Amadou le reçoivent par voie injectable. Cette médication est accompagnée d'Arthane®, comprimé servant à diminuer les effets secondaires extrapyramidaux. Lamine prend aussi du Réméron®, stabilisateur de l'humeur. Les patients du CSSS de l'Énergie, quant à eux, prennent tous un antipsychotique de deuxième génération : Abilify®, Séroquel®, Zyprexa®. Il n'y a que Mathieu qui reçoit celle-ci par voie injectable. En plus de l'antipsychotique, Jacob prend du Ritalin®, un psychostimulant et du Témazepam®, une benzodiazépine. Aussi, Sébastien prend du Celexa®, un stabilisateur de l'humeur.

Le Tableau 5 donne une vue d'ensemble des caractéristiques liées à la maladie rapportées par les patients et confirmées par les informations notées au dossier médical.

Tableau 5

Caractéristiques liées au diagnostic de schizophrénie des patients

	Patient	Diagnostic	Antécédents familiaux de psychose	Nbre d'années depuis le 1 ^{er} épisode	Nbre d'hospitalisations	Durée moyenne des séjours	Médication
CHNU de Fann	Babacar	Schizophrénie paranoïde	Aucun	27 ans	15	16 jours	Piportil®; Artane®
	Lamine	Schizophrénie paranoïde	Aucun	2 ans	3	20 jours	Haldol®; Artane®; Réméron®
	Oumar	Schizophrénie paranoïde	Cousine	3 ans	2	14 jours	Haldol®; Artane®
	Pape	Schizophrénie désorganisée	Père	2 ans	2	15 jours	Haldol®; Artane®
	Amadou	Schizophrénie paranoïde	Frère	14 ans	3	24 jours	Piportil®; Artane®
CSSS de l'Énergie	Jocelyne	Schizophrénie paranoïde	Grand-mère	11 ans	13	22 jours	Abilify®
	Isabelle	Schizophrénie paranoïde	Oncle	4 ans	3	34 jours	Abilify®
	Jacob	Schizophrénie paranoïde	Cousin	7 ans	3	16 jours	Séroquel®; Témazepam®; Ritalin®
	Sébastien	Schizophrénie paranoïde	Aucun	5 ans	1	21 jours	Zyprexa®; Celexa®
	Mathieu	Schizophrénie paranoïde	Aucun	15 ans	11	18 jours	Zyprexa®

Au CHNU de Fann, Pape et Babacar ont eu des idéations suicidaires sans intention de passage à l'acte lors du premier épisode psychotique. Au CSSS de l'Énergie, tous les patients ont eu des idéations suicidaires à quelques reprises depuis le déclenchement de la maladie; Jocelyne, Isabelle et Mathieu ont été jusqu'à la tentative de suicide.

Aucun patient sénégalais et quatre des cinq patients québécois ne consomment pas d'alcool au moment de l'entretien. Il n'y a que Jocelyne, patiente québécoise, qui en consomme occasionnellement. Tous les patients, tant sénégalais que québécois, ont déjà consommé du cannabis, mais n'en consomment plus au moment de l'entretien. Le Tableau 6 qui donne un aperçu des idéations suicidaires et de la consommation des patients.

Tableau 6

Idéation suicidaire et consommation

	Patients	Idéation suicidaire depuis le déclenchement	Tentative de suicide	Consommation d'alcool	Consommation de cannabis
CHNU de Fann	Babacar	X			X
	Lamine				X
	Oumar				X
	Pape	X			X
	Amadou				X
CSSS de l'Énergie	Jocelyne	X	X	X	X
	Isabelle	X	X		X
	Jacob	X	X		X
	Sébastien	X			X
	Mathieu	X	X		X

Familles. L'échantillon des proches comprend cinq femmes et un homme, le père d'Isabelle, un Québécois. Trois proches représentent la fratrie de patients sénégalais et trois autres sont les parents de patients québécois. Mariama et Rama n'habitent pas avec leur frère respectif, mais elles les visitent régulièrement et se sentent concernées par leur état de santé. Le Tableau 7 rassemble les données descriptives des proches exposées plus haut.

Tableau 7
Portrait des proches

	Proche	Sexe	Lien de parenté	Lieu de résidence	Nbr d'enfants dans la fratrie
CHNU de Fann	Mariama	F	Sœur d'Amadou	N'habite pas avec son frère	3
	Rama	F	Sœur d'Arona ¹	N'habite pas avec son frère	5
	Mame Diarra	F	Sœur d'Oumar	Habite avec son frère	5
CSSS de l'Énergie	Gilbert	M	Père d'Isabelle	Habite avec sa fille	3
	Angèle	F	Mère de Jacob	Habite avec son fils	3
	Béatrice	F	Mère de Sébastien	Habite avec son fils	3

Intervenants. Au CHNU de Fann, deux psychiatres et une aide-infirmière constituent l'échantillon. Madame Ndiaye, aide-infirmière, a accumulé entre trois et cinq ans d'expérience en psychiatrie. Dre Cissé a plus de 10 ans d'expérience dans ce domaine, tandis que Dr Diouf cumule plus de 25 ans de métier. Au CSSS de l'Énergie, un psychiatre, une infirmière et une professionnelle ont été choisis pour cette étude. Madame Cloutier, professionnelle et Dr Lefebvre, psychiatre, ont acquis entre trois et

¹ Arona, patient sénégalais dans la vingtaine, n'a pas pu être interrogé dans cette étude en raison du contexte d'éloignement, mais a accepté que sa sœur y participe. Voici brièvement les caractéristiques de ce patient : il s'agit d'un homme célibataire, habitant chez son père en région, mais séjournant chez Rama lorsqu'il a des rendez-vous en clinique externe. Il est sans occupation depuis sa sortie de l'hôpital et reçoit un soutien financier de la famille. Les premiers symptômes se sont déclarés il y a environ 1 an et Arona a été hospitalisé à deux reprises, une fois à l'hôpital de Thyroy et une autre, au CHNU de Fann, à Dakar. Le diagnostic émis au CHNU est la schizophrénie catatonique et aucun antécédent psychiatrique n'est relevé dans la famille.

cinq ans d'expérience en psychiatrie. Madame Laplante, infirmière, est celle possédant le plus d'expérience, soit un peu plus d'une trentaine d'années.

Tous les intervenants sont de la même culture que leurs patients et tous ont commencé leur carrière en psychiatrie. Tous ont fait leurs études dans leur pays, mais les trois médecins ont parfait leur formation par des stages à l'étranger. Le Tableau 8 fait état du portrait des intervenants interrogés dans cette recherche.

Tableau 8

Portrait des intervenants et intervenantes

	Intervenant	Sexe	Profession	Année approximative de diplomation	Année approximative d'ancienneté
CHNU de Fann	Mme Ndiaye	F	Aide-infirmière	2000-2004	3-5 ans
	Dr Diouf	M	Psychiatre	1980-1984	26-30 ans
	Dre Cissé	F	Psychiatre	1990-1995	10-14 ans
CSSS de l'Énergie	Mme Cloutier	F	Professionnelle	2005-2009	3-5 ans
	Mme Laplante	F	Infirmière	1975-1979	31-35 ans
	Dr Lefebvre	M	Psychiatre	2005-2009	3-5 ans

Déroulement

Préalablement à la collecte de données, nous avons obtenu un certificat éthique délivré par l'UQTR, émis le 20 juin 2005 et portant le numéro CER-05-100-07.05. Il a été renouvelé en 2010, 2011, 2012, 2013 et 2014. Afin que cette étude respecte les considérations éthiques de chacun des établissements, nous avons obtenu l'aval du comité éthique du CSSS de l'Énergie pour faire notre collecte de données entre mars 2010 et mars 2011, puis au CHNU de Fann, nous avons reçu l'accord verbal du chef de la psychiatrie, le professeur Momar Gueye.

Le préambule varie d'un endroit à l'autre. D'un côté, au Sénégal, la courtoisie veut qu'un temps soit accordé à échanger pour créer un lien, ce qui a été fait. De l'autre côté, au Québec, le but de leur présence est abordé plus rapidement, car les sujets sont pressés

par le temps. Lors de l'entretien, une dizaine de minutes a été consacrée à présenter la recherche, puis à obtenir le consentement libre et éclairé des participants¹. Tous les sujets québécois et sénégalais ont raconté leur récit en français, langue maternelle au Québec, mais seconde au Sénégal. Aucune compensation n'est offerte à la suite de leur participation à la recherche.

Collecte de données au CHNU de Fann

À Dakar, la collecte de données se déroule entre le mois de mai et le mois de juillet 2006. Tout d'abord, les médecins de la division sud du CHNU de Fann nous réfèrent le nom d'intervenants et de patients répondant à nos critères de recherche. Les patients et les intervenants ont par la suite été contactés par téléphone afin que la recherche leur soit présentée plus en détails. Tous se sont portés volontaires pour l'entretien. Nous demandons à deux des cinq patients de nous orienter vers un de leurs proches et ceux-ci sont contactés par la suite. Le troisième proche est sélectionné suite aux recommandations des médecins pour son histoire et son implication dans le processus de thérapie bien que le patient, vivant en contexte rural éloigné, ne fasse pas partie de l'échantillon. Un rendez-vous est alors convenu dans les locaux du CHNU de Fann avec les sujets. Les sujets sont rencontrés seuls pour narrer leur récit, bien que ce ne soit pas la coutume au Sénégal.

¹ Le lecteur peut se référer à l'Appendice D pour avoir un aperçu des formulaires de consentement.

Collecte de données au CSSS de l'Énergie

À Shawinigan, la collecte de données s'est échelonnée de juin à octobre 2011, soit cinq ans après la collecte des données réalisés au Sénégal¹. Les intervenants du CSSS de l'Énergie œuvrant au programme *Oxy-Jeunes* établissent un premier contact pour introduire notre recherche auprès de trois intervenants et d'une vingtaine de bénéficiaires correspondant à nos critères de recherche. Ils nous transmettent les coordonnées d'intervenants et de quelques patients qui se montrent intéressés à participer au projet. À la suite d'un contact téléphonique de notre part expliquant brièvement le projet de recherche, certains refusent de se joindre au projet. Pour ceux qui se portent volontaires, un rendez-vous est fixé dans les locaux du CSSS. Par la suite, il est demandé aux patients de nous référer un de leurs proches. Trois d'entre eux ont accepté de nous référer le nom d'un parent. La procédure de recrutement est la même que pour les patients et tous les proches acceptent de participer à l'étude.

Exclusion

Deux patients québécois qui se sont présentés à l'entretien ont été exclus de l'échantillon. Le premier s'est désisté lors du préambule. Le second a demandé de cesser l'entretien à la suite d'une sensation de fatigue survenue au moment où il était question du diagnostic. Les intervenants concernés en ont été informés afin qu'ils demeurent

¹ Cet intervalle de temps entre la passation des entretiens de ces deux pays s'explique en grande partie par l'exclusion de nombreux milieux hospitaliers ne correspondant pas au caractère spécifique des traitements offerts que nous recherchions (programme de groupe, entraînement aux habiletés sociales), la complexité de la procédure des comités éthiques des milieux hospitaliers québécois et les difficultés rencontrées lors du recrutement de l'échantillon québécois.

alertes aux réactions du patient. Le récit étant incomplet, nous l'avons retiré de la recherche par la suite.

Analyse thématique

Codification par arbre thématique

En vue de faciliter la manipulation de données, l'enregistrement audio correspondant à chacun des entretiens semi-structurés est retranscrit en verbatim et respecte les expressions le plus fidèlement possible. Déjà, lors de la transcription, une ligne directrice du cheminement des patients et des thèmes généraux se dessine puisque nous avons participé à chacune des étapes de la collecte et de la manipulation des données. L'appendice E présente un extrait du verbatim de Rama, proche sénégalaise, qui est représentatif du type d'échanges entre patient et investigatrice pendant les entretiens.

Une démarche de schématisation séquencée est privilégiée pour analyser les données, ce qui signifie qu'à partir de nos questions de recherche, d'un entretien typique et des guides d'entretien s'appuyant sur la recension des écrits, nous ciblons par déduction les thèmes pertinents (Paillé & Mucchielli, 2003). À la suite de quoi, nous avons conçu le canevas de l'arbre thématique en identifiant les thèmes principaux, eux-mêmes divisés en sous-thèmes. Tous les thèmes et sous-thèmes sont définis pour éviter que les catégories se recoupent inutilement et afin d'en diminuer l'interférence. Par la suite, chacun des entretiens est soumis à un découpage par thème préétabli de l'arbre

thématique à l'aide du logiciel *Weft-Qda*. Ce processus demeure souple puisque nous laissons place à l'ajout de thèmes significatifs, récurrents ou à caractère informationnel en cours d'analyse. L'arbre thématique final incluant les définitions des thèmes est joint à l'appendice F.

Synthèse des données

Une fois que chaque entretien est découpé en séquence correspondant aux différents thèmes établis, deux types de synthèse sont élaborés. D'abord, un abrégé de l'histoire personnelle de chaque sujet interrogé et basé sur les thèmes sélectionnés est réalisé et placé en ordre chronologique. Le résumé de l'histoire d'Oumar illustre bien le processus typique d'une synthèse d'entretien réalisé lors de cette recherche et est montré en exemple à l'Appendice G. Par la suite, nous avons procédé à la réduction de chacun des thèmes en résumant les similarités entre les répondants du milieu hospitalier de Dakar et celles des répondants de Shawinigan, et ce, afin d'en tirer l'essentiel pour ce projet et répondre aux questions de recherche. L'appendice H propose un exemple caractéristique de thèmes réduits.

Analyse thématique et métahistoire de la schizophrénie

À partir de la synthèse des histoires personnelles recueillies et celle de chacun des thèmes codifiés replacés en ordre chronologique, une seule histoire typique et abrégée, la métahistoire, est rebâtie pour illustrer le parcours généralement emprunté par un patient atteint de schizophrénie du CHNU de Fann et de celui du CSSS de l'Énergie. Ces

deux récits collectifs sont présentés dans une séquence précise, débutant par la survenue, en passant par le traitement en milieu hospitalier, et ce, jusqu'à la réinsertion socioprofessionnelle, pour finalement en dégager le sens donné à cette expérience. Lors de l'analyse, le parcours des patients, en tenant compte du point des acteurs touchés par la maladie, sera repris pour correspondre à une vision plus globale de l'expérience de la maladie, telle que le conçoit Kleinman (1988). En ce sens, la reconstruction du récit collectif suggérera une vue d'ensemble des facteurs socioculturels pouvant influencer le cours de la maladie en tenant compte du contexte émotionnel et relationnel dans lequel ils s'inscrivent, mais également de l'impact que peut avoir la culture sur le processus menant à la création de sens après avoir reçu un diagnostic de schizophrénie.

Résultats

L'objet du présent chapitre concerne les résultats obtenus à la suite de l'analyse. La métahistoire de la schizophrénie se dégageant de l'ensemble des témoignages des milieux étudiés sera racontée sans interruption; ceci dans le but de respecter l'approche narrative choisie dans notre méthodologie et d'éviter de déranger le cours de la narration. Une description détaillée de la trajectoire, le plus souvent empruntée par les patients du CHNU de Fann, sera racontée dans un premier temps. Dans un deuxième temps, il sera question de la trajectoire généralement empruntée par les patients du CSSS de l'Énergie. Finalement, afin de préparer le lecteur à la comparaison et l'analyse des deux milieux qui suivra dans la discussion, nous terminerons par une synthèse comparative des caractéristiques saillantes de chaque milieu.

Métahistoire des patients sénégalais

Survenue

Déclenchement. Le récit de quatre patients sur cinq et des trois proches interrogés dans cette étude relate un déclenchement brusque de la maladie avec un changement drastique de comportements, comme en témoigne Rama :

Bon... parce qu'en fait au début, c'était... bon, avec le match des *Navétanes*, les matchs de football qu'on fait ici. [...] Et d'un seul coup, quand le match est fini, il venait, il délierait tout ça. Donc, ses copains, ils l'ont amené à la maison, ils ont dit que c'était peut-être ce que font les conseillers, ce que font les équipes pour gagner. Ils font parfois des trucs un peu mystiques pour gagner et tout ça. (Sœur d'Arona, lignes 203 et 204, 214 à 217)

Premiers symptômes. Tout d'abord, pour quatre des cinq patients, la maladie se manifeste surtout par des hallucinations, de l'agitation, de l'agressivité envers les membres de la famille ou les étrangers et de l'isolement. De l'insomnie et une importante fatigue sont rapportées par Lamine, Oumar et Pape. Avec du recul, ces quatre patients reconnaissent ces symptômes. Lamine décrit son expérience ainsi :

J'ai eu une hallucination. Je me suis réveillé et j'ai sorti de la chambre. J'ai couru... j'ai couru parce que j'ai eu peur. J'ai couru, j'ai sorti de la maison. Quand j'ai sorti de la maison, mes cousins sont venus me ramener à la maison, ils m'ont calmé. (Patient sénégalais, ligne 399 à 402)

De son côté, Oumar raconte : « Tout le temps, je les entendais, ces voix qui me disent : « qu'est-ce que tu fais là! Fais pas ça! » ... des trucs comme ça, quoi. Je voulais que ça arrête quoi. » (Patient sénégalais, lignes 176 à 177)

Cependant, les premières manifestations semblent être remarquées par les proches en premier lieu. Mame Diarra avait constaté que son frère était différent : « Il voyait des choses que nous, on ne voyait pas. Il entendait des choses que nous, on n'entendait pas. La journée, il ne pouvait pas dormir parce qu'il ressentait d'autres choses. » (Sœur d'Oumar, lignes 167 à 168)

Enfin, Dre Cissé considère ces premières manifestations de la schizophrénie comme très significatives :

Les hallucinations, c'est un élément important. Dans les délires aussi. Les hallucinations qui peuvent être vécues de manière très particulière, qui sont un signe de maladie, mais qui sont en quelque sorte un élément de communication... [...] entre le sujet et les autres. Ça lui donne des choses à

dire, de la manière dont il vit et ça permet aussi aux autres d'entrer en relation avec le schizophrène en parlant des hallucinations. (Psychiatre sénégalaise, lignes 78 à 80 et 83 à 85)

Causes. Alors que les trois intervenants définissent les causes de la schizophrénie selon la théorie biopsychosociale issue de la culture médicale, ces connaissances ne se reflètent pas sur la compréhension qu'en ont les patients et leurs proches. Ces derniers expliquent la maladie par un élément extérieur au patient et surtout, extérieur au groupe familial, tels que le surmenage, l'isolement, les mauvaises fréquentations et la drogue¹. Pape en parle ainsi : « Si on me demande pour les causes de la maladie, je dirais franchement que c'est la fatigue. J'étais exténué, j'étais énervé, j'étais agité quoi, donc c'est ça quoi. » (Patient sénégalais, lignes 159 et 160) Cet extrait fait état de la compréhension qu'a la sœur d'Oumar de cette affection :

Parce qu'il avait l'habitude de prier quoi, de prier beaucoup, d'étudier, de faire le stage. Alors il n'arrivait pas à dormir. Là, il fuyait. Peut-être qu'il... [...] qu'il faisait beaucoup de choses! C'est le surmenage quoi, parce qu'il n'arrivait pas à se reposer. » (Mame Diarra, lignes 147 à 152)

Il est à noter que tous les répondants s'accordent pour exclure les croyances religieuses locales des causes du déclenchement de la schizophrénie, tels que la possession ou l'ensorcellement. Dans l'extrait illustrant le déclenchement de la schizophrénie cité ci-haut, Rama, sœur d'Arona, mentionne que sa grand-mère et

¹ Babacar est le seul patient où le conflit a pris naissance au sein de la famille. Voici un bref résumé du contexte. Les premiers signes de la schizophrénie se seraient déclarés à la fin des années 70, alors qu'il avait environ 20 ans. Cet homme était musicien et a contracté une union hors mariage, de laquelle est né son fils unique. Ses mœurs étaient peu acceptées à cette époque surtout dans une famille de bonne réputation, ce qui a pu créer son exclusion du groupe et la séparation du jeune couple. Ainsi, tout le reste de son parcours diverge de celui des autres patients de cette étude et les nuances seront apportées tout au long de cette section.

l'entourage supposaient qu'il y avait eu envoûtement. Toutefois, elle n'y a jamais cru. Il en va de même pour les autres patients et proches qui reconnaissaient qu'une partie seulement de leur entourage semblait y croire.

Enfin, l'explication des causes de la maladie semble uniforme entre les membres d'une même famille. Oumar et sa sœur, Mame Diarra perçoivent tous deux que le surmenage a été l'élément déclencheur. Amadou et sa sœur, Mariama, quant à eux, l'associent aux mauvaises fréquentations et à la drogue.

Démarches faites avant la consultation médicale. Lorsque les premiers symptômes surgissent et que les patients habitent hors du milieu familial, ils sont rapidement rapatriés chez un parent de la famille élargie où l'ambiance est calme. Ce fut le cas de Lamine et Pape qui étudiaient dans une autre région et d'Amadou qui travaillait dans un pays voisin. Lamine et Amadou étaient en accord avec ce choix. En outre, Lamine explique qu'il tolérât peu la solitude associée à l'éloignement : « Tu es seul, il faut affronter la maladie, c'est un peu dur. C'est pour ça que je suis venu ici avec mes grands-parents. » (Patient sénégalais, lignes 1111 et 1112) De son côté, Pape a été plus hésitant, car il ne voulait pas quitter ses études en cours de session.

Ensuite, conseillés par la famille, les patients ont consulté un marabout, à l'exception de Babacar qui a été dirigé directement vers l'hôpital. Lamine allègue à ce propos : « Donc, ils m'ont fait revenir au pays chez mes grands-parents. « Tu as la

maladie de la rue quoi! » Ils m'ont fait faire des trucs traditionnels quoi. » (Patient sénégalais, lignes 271 à 272) Il ajoute un peu plus loin qu'il n'était pas convaincu des bienfaits de cette thérapeutique : « Bon! Pour moi, ça n'avait pas de sens. Mais bon, je croyais qu'on allait me soigner, mais je ne croyais pas que j'allais guérir. Ce sont des traitements qui guérissent à long terme. » (Lignes 294 à 296) Pape va dans le même sens : « Bon... j'ai consulté les guérisseurs, mais ce n'est pas pour moi quoi. [...] J'y crois parce que... parce que j'ai déjà pris, mais ce n'était pas pour mon problème là. » (Patient sénégalais, lignes 270 et 281) Ainsi, cette démarche semble avoir peu de sens pour les patients atteints de schizophrénie de cette étude. D'ailleurs, Dre Cissé fait le même constat :

Bon, autant les malades consultent beaucoup les tradithérapeutes, autant les schizophrènes, j'en vois pas beaucoup qui ont des amulettes, des grigris¹, non. En tout cas, ceux que je vois, peut-être qu'ils ont vu le guérisseur et puis, peut-être que la famille compte sur ce genre de traitement, mais je ne vois pas signes [grigris, amulettes] autour des patients schizophrènes. (Psychiatre sénégalaise, lignes 284 à 288)

Pour sa part, Dr Diouf admet que lorsque les tradithérapeutes sont honnêtes, ils peuvent contribuer au traitement d'un point de vue social. Par contre, il n'encourage pas cette pratique et déplore les nombreux charlatans qui se proclament « guérisseurs » : « Ça ne peut que décourager davantage la famille, mais qui va revenir ici ou bien qui va complètement abandonner son malade. » (Psychiatre sénégalais, lignes 740 et 741)

¹ Grigri signifie : « petit objet magique auquel on attribue des vertus bénéfiques ou maléfiques. » (N'Diaye et al., p. 269)

Lorsque ce traitement donne peu de résultats ou que la crise s'intensifie, surtout lorsqu'il y a présence d'agressivité, la famille suggère fortement au patient de se rendre à l'hôpital. Tous les patients niaient les changements de comportements que leur reflétaient leurs proches. Ils étaient en désaccord autant avec les traitements traditionnels que ceux proposés en milieu hospitalier. Malgré tout, quatre d'entre eux ont acquiescé aux demandes de leurs proches, sans s'opposer. Oumar raconte : « Quand ma maman me dit : « tu vas aller à l'hôpital! », j'accepte de venir. » (Patient sénégalais, ligne 491) Amadou explique que le reflet fait par sa famille de ses comportements l'a aidé à en prendre conscience : « Ils ont dit que je suis changé, mais moi, je n'étais pas comme ça. [...] Donc, je suis malade, il faut... il faut qu'on m'amène à l'hôpital. » (Patient sénégalais, lignes 251 et 254)

Par conséquent, peu de familles ont eu à employer la force, à insister ou à contacter les pompiers pour contraindre le patient à les suivre. Il n'y a que Babacar et Amadou qui rapportent que les pompiers étaient venus les chercher pour les emmener à l'hôpital lors du premier épisode de la maladie, mais ils n'ont pas résisté. Babacar raconte le contexte de cette intervention : « Alors quand c'est passé... une petite crise à la maison, c'est là que elle [sa sœur] a déclaré qu'elle appellerait les sapeurs-pompiers. » (Patient sénégalais, lignes 84 et 85) Il complète ensuite en disant : « ils m'ont pris en douce. Ils n'ont pas employé la force, c'est ça qui m'a poussé à venir ici. S'ils employaient la force, je ne venais pas. » (Lignes 109 et 110) Sa mère a même pu l'accompagner lors du trajet.

Hospitalisation et traitements

Admission. Une fois arrivés au CHNU de Fann, les patients, assistés de leur famille, passent par l'admission, puis se dirigent vers le pavillon des consultations externes. Lors de l'évaluation, il est régulier de voir le psychiatre questionner la famille en premier lieu et s'adresser au patient par la suite. Voici un extrait qui va dans ce sens : « Chaque fois qu'un malade arrive, on demande à un membre de la famille de raconter ce qu'il advient à la maison. » (Madame Ndiaye, aide-infirmière sénégalaise, lignes 320 et 321) Dr Diouf juge ce complément d'information utile puisqu'il clarifie souvent l'ordre chronologique : « Sinon quand les malades me racontent leur histoire, bon, l'histoire de leur maladie, ils font référence à des épisodes de leur vie [...], à des situations, parce que si on n'avait pas tout ça, parfois, ça devient chaotique. » (Psychiatre sénégalais, lignes 261 à 266) Par la suite, tous les patients ont été dirigés vers un des pavillons de la clinique Moussa Diop pour y être hospitalisés avec un de leurs proches, qui les ont accompagnés pendant toute la durée de l'hospitalisation.

Annonce diagnostique. Aucun patient sénégalais de cette étude ne connaît son diagnostic, ni aucun autre terme référant à la schizophrénie. Il en va de même pour leurs proches. Le terme « malade » semble suffire à leur compréhension. Amadou se définit ainsi : « Avant que je vienne ici, je sais que je suis malade, j'étais malade lorsque je suis venu ici. » (Patient sénégalais, lignes 1228 et 1229)

Informations reçues. Les patients et les proches questionnés ont répondu à l'unanimité qu'ils n'ont pas obtenu d'information de la part du personnel soignant leur maladie et ses symptômes, mais ils en ont reçu sur les effets secondaires de la médication. Voici un commentaire qui le corrobore : « Non, on ne m'a jamais expliqué la maladie. » (Oumar, patient sénégalais, ligne 511) Pourtant, la plupart auraient souhaité avoir plus de détails sur la maladie sans oser le demander, tel que le spécifie Lamine : « Si, j'aimerais mieux comprendre la maladie. » (Patient sénégalais, ligne 500) Amadou aurait considéré les explications des médecins utiles s'il en avait reçues : « Quand c'est dans le cadre de la maladie, s'il me l'explique, je vais écouter et je vais faire ce qu'il me dit. » (Patient sénégalais, lignes 578 et 579)

Dans le même ordre d'idées, Dre Cissé constate que le personnel donne peu de renseignements aux patients et à leur famille. Dr Diouf et Madame Ndiaye expliquent qu'ils donnent uniquement de l'information aux familles qui se montrent intéressées ou posent des questions. Voici le commentaire de Dr Diouf :

Oui, il m'arrive parfois de le faire, quand vraiment la communication est facile et quand je suis en face d'une personne qui peut comprendre ce que je peux leur expliquer et ce que je peux leur donner comme informations, là je n'hésite pas à le faire (Psychiatre sénégalais, lignes 444 à 446)

Traitements proposés. Les cinq patients et leurs proches allèguent que le principal traitement reçu lors de l'hospitalisation est le traitement pharmacologique, ce qui peut s'expliquer par le fait que le personnel soignant est constitué en grande partie de psychiatres, d'internes en psychiatrie et d'infirmières. D'autant plus que le psychiatre est

aussi chef de service, ce qui multiplie sa tâche de travail. Dr Diouf rend compte de ses obligations : « C'est de diriger le service, coordonner toutes les activités, superviser, donner des conseils aux internes, aux infirmiers, surtout le major et puis prendre en charge le maximum de patients possibles avec le maximum de régularité possible. » (Psychiatre sénégalais, lignes 142 à 144) Ce psychiatre ajoute : « Vous savez au Sénégal qu'on est peu de médecins, peu de psychiatres, surtout que la plupart des jeunes qui ont été formés sont partis. [...] Donc, nous, les plus anciens, on est obligé de travailler un peu plus. » (Lignes 201 à 214) Ainsi, les tâches sont nombreuses et variées pour les psychiatres, en plus de devoir se concrétiser avec peu de moyens.

Néanmoins, Oumar, Amadou et Babacar ont eu la chance de consulter en psychologie puisqu'une stagiaire française était disponible dans le service au moment d'une de leur hospitalisation. Donc, certains patients peuvent avoir accès à des stagiaires en psychologie lorsqu'il y en a de passage au CHNU. Aucun d'entre eux n'a eu recours aux services de travailleurs sociaux.

Selon Dr Diouf, il y a des ateliers d'art au centre de créativité. Selon lui, ces activités sont souvent sous-exploitées par le personnel ou inutilisées par les patients peu motivés :

Je vois que parfois quand les assistants sociaux disent au malade de venir au centre de créativité, parfois il y en a très peu qui quittent ou qui veulent bouger. Il peut arriver quand même des périodes où il y en a beaucoup qui décident et là, c'est intéressant. (Psychiatre sénégalais, lignes 517 à 520)

En ce qui concerne les interventions de groupe, quatre des patients ont assisté à un *Pénc* pendant leur hospitalisation et ont apprécié l'expérience. Babacar aime les rencontres de *Pénc*, car il se permet de jouer de la musique, de rire et de poser des questions. Amadou en conserve un bon souvenir : « C'est bien parce que ça permet aux malades de parler de leur maladie, ça leur montre aussi que ils ne sont pas isolés. » (Patient sénégalais, lignes 1008 et 1009) Ce dernier poursuit en disant : « De voir aussi les médecins et les malades ensemble. Ça nous montre qu'il n'y a pas une différence entre les médecins et les malades. » (Lignes 1118 et 1119) Cependant, Dr Diouf précise qu'il y a une baisse de la fréquence pour ce type d'intervention de groupe : « Le *Pénc* existe toujours, mais le *Pénc* aussi n'est malheureusement pas très, très pratiqué. » (Psychiatre sénégalais, lignes 551 et 552) Madame Ndiaye évoque aussi que cette tradition se perd au fil du temps :

Donc, c'est pourquoi cette famille avait décidé qu'on organise un *Pénc* pour voir plus clair pour ce cas parce qu'elle était tout le temps, tout le temps renfermée. On ne pouvait pas avoir les informations nécessaires. Donc, c'est pourquoi on avait organisé le *Pénc* la dernière fois, mais je pense qu'on n'a pas répété depuis. (Aide-infirmière sénégalaise, lignes 453 à 456)

Activités proposées. En dehors des jeux de cartes et de la télévision nommés par les patients, aucune autre activité n'est offerte. Babacar est le seul qui a pu assister à des séances de thé, qui ne sont plus pratiquées de nos jours. Quatre des patients ont trouvé le temps long une fois qu'ils se sont reposés quelques jours. Oumar déambulait dans l'enceinte pendant des heures pour se distraire et dit à ce propos : « On s'ennuie quoi ici. [...] Il y a un patient, il peut patienter des jours ici, c'est un peu difficile quoi. » (Patient sénégalais, lignes 622 à 628)

Implication de la famille et de l'entourage. L'accompagnement du patient par un membre de la famille constitue une des particularités du CHNU de Fann et place l'implication de la famille au premier plan durant l'hospitalisation. Ce système est apprécié par quatre des patients sénégalais et tous les proches. Amadou le voit d'un bon œil : « Si tu es malade et que tu as un accompagnant, c'est bon! [...] Parce qu'il te suit et puis il est à côté de toi. » (Patient sénégalais, lignes 664 à 667) Pape s'est senti soutenu pendant son séjour : « Elle [sa mère] a pris du temps avec moi quoi! Elle était là, elle a pris du temps, elle était très proche. Elle m'a écoutée, elle me donnait du réconfort quoi. » (Patient sénégalais, lignes 382 et 383)

Les trois intervenants confirment les bienfaits d'un tel système. Dre Cissé est d'avis que ce système permet de créer une autre dynamique le soir quand le personnel est réduit :

Le soir, c'est pour les accompagnants et il y a toute une vie qui se déroule avec les anciens patients, les nouveaux qui aident et qui sont devenus même des personnes avec des relations avec le personnel soignant. Donc, même si ça se passe dans l'informel, c'est des choses assez importantes. (Psychiatre sénégalaise, lignes 204 à 207)

Dr Diouf y croit aussi : « Ha! Oui. L'accompagnant, c'est un bon système parce qu'on se dit que presque tous les malades ont besoin de quelqu'un de la famille qui les soutient. » (Psychiatre sénégalais, lignes 685 à 686)

Il faut préciser en contrepartie, que trois patients ont bénéficié d'un accompagnant *mercenaire* lors d'au moins une hospitalisation. Babacar refuse volontairement d'être

accompagné d'un membre de sa famille. Il évoque que ses accompagnants employaient la force avec lui ou le dénigrait. Par exemple, son frère l'obligeait à prendre ses cachets ou sa mère le battait, l'insultait. Cet extrait l'illustre bien : « Depuis ce jour-là, elle a commencé à être difficile, elle a commencé à me battre parfois. [...] Je me sentais gêné et je commençais à souffrir. » (Babacar, patient sénégalais, lignes 168 à 174) Depuis qu'il n'est plus hospitalisé avec un membre de sa famille, il se sent mieux. Pour Oumar et Pape, c'était plutôt qu'aucun proche n'était disponible pour assurer une présence lors d'une de leurs hospitalisations. Ces derniers étaient en accord avec ce choix et le comprenaient. Questionné sur sa préférence entre un accompagnement familial ou *mercenaire*, Pape répond : « Ça fait pas de différence! L'essentiel, c'est qu'on guérisse quoi. » (Patient sénégalais, ligne 360) Aussi, la sœur d'Oumar avait un contact fréquent avec l'accompagnant *mercenaire* et tentait d'être aussi disponible que possible pour son frère : « Il ne manquait de rien. Chaque jour, on lui amenait des fruits, tout. On parlait tout, avec celui qui était avec lui, on le payait. » (Mame Diarra, lignes 271 et 272)

En plus de l'accompagnant, les patients accueillent nombres de visiteurs, le plus souvent des membres de leur famille immédiate ou élargie et parfois, de leurs amis. La sœur d'Arona passait chaque soir après le travail : « Bon moi, je passais pas dans la journée, mais plutôt la nuit. Sinon, il a un de mes frères qui était là-bas. » (Rama, lignes 425 et 426) Lamine indique qu'un ami était venu s'enquérir de son état de santé :

Il y a un de mes copains qui est venu me voir à l'hôpital, il est venu à l'hôpital pour voir si tout allait bien. Il est venu voir pourquoi je n'étais plus à l'école. [...] Bon c'est vraiment très bien. J'étais tout le temps dans ma solitude quoi,

quand il est venu, on a bien causé. (Patient sénégalais, lignes 683 à 685, 688 et 689)

Somme toute, l'implication et le soutien de l'entourage sont perçus comme adéquats pour quatre des patients sénégalais, soit Lamine, Oumar, Pape et Amadou. Il n'y a que Babacar qui en a été insatisfait.

Réaction face à l'internement. En plus des bénéfices cités ci-haut, le système d'accompagnants permet au patient de jouir d'une plus grande liberté. En effet, en étant sous la responsabilité d'un proche aidant, ils peuvent sortir à tout moment de l'enceinte qui est érigée sans aucune serrure, ce que Dre Cissé considère comme un des points forts des traitements hospitaliers au Sénégal. Un patient raconte : « J'avais la liberté de sortir m'acheter du tabac, donc ça va. » (Pape, ligne 429)

Réaction face aux contentions. Pendant l'hospitalisation, aucun patient n'a subi de contention physique. Par contre, le personnel emploie parfois la contention chimique lorsqu'une personne est agressive. Madame Ndiaye explique que le personnel tente en premier lieu de calmer le patient et ne conserve cette stratégie qu'en dernier recours : « Même si les malades nous insultent, nous, on a une façon de les accepter, d'essayer de négocier avec eux jusqu'à ce qu'ils se calment. » (Aide-infirmière sénégalaise, lignes 968 et 969) Parmi les cinq patients sénégalais, un seul dit avoir subi ce genre de contention, sans avoir été choqué par cette expérience : « Bon, je sais pas, j'ai dormi énormément après qu'il me fasse une injection. » (Pape, patient sénégalais, lignes 196)

Réaction face aux autres patients. Aucun commentaire abordant l'inconfort vécu en présence d'autres malades n'a été émis par les patients. Au contraire, certains patients se sont liés d'amitié entre eux. La sœur d'Arona a apprécié la dynamique présente au CHNU : « Ils te font parler, les malades sont ensemble. Ils font des actions ensemble. [...] C'était presque une famille quoi. » (Rama, lignes 126 et 132) Elle et son frère ont maintenu des relations avec deux autres patients hospitalisés au même moment.

Satisfaction face aux services reçus. Dans l'ensemble, les patients et leur famille n'ont rien à redire sur les services reçus au CHNU de Fann. En ce qui a trait à la relation avec le personnel soignant, la plupart sont plutôt satisfaits de l'écoute et du soutien reçu. Ce commentaire le confirme : « Non, tous, tous m'écoutaient. Tous aimeraient m'aider. » (Amadou, patient sénégalais, ligne 1211) La sœur de ce patient complète : « Oui, ici, c'est très bien, ici, parce que ils arrivent à l'heure, ils respectent leur travail, c'est bien! » (Mariama, lignes 620 à 621) Rama compare l'expérience d'hospitalisation de son frère au CHNU de Fann avec celle vécue à l'hôpital de Thyroy : « À Fann, je pense qu'ils sont plus attentifs aux malades. À Thyroy, tu viens, on ne parle même pas au malade. Il demande à l'accompagnant comment ça se passe. Après, il prescrive l'ordonnance et après, c'est fini. » (Sœur d'Arona, lignes 123 à 125) Le commentaire de ce psychiatre renforce l'idée que lien de confiance est privilégié au CHNU de Fann : « Il faut donc savoir aussi recevoir de manière humaine. [...] Ha, oui! C'est important. Moi, sans ça, on peut rien faire de bon. » (Dr Diouf, lignes 495 et 499)

La seule critique négative provenait de Babacar. Sa perception du personnel est peu flatteuse et empreinte de colère. Il ne se sent pas écouté par les intervenants qui, à ses dires, s'adressent uniquement à l'accompagnant. Il en a déduit que son avis a peu d'intérêt : « C'était différent des autres, car je ne parlais pas. C'était mon accompagnant qui parlait avec les médecins. [...] On a beaucoup discuté avec l'accompagnant, mais ils me disaient de me taire. » (Patient sénégalais, lignes 436 à 431)

Réinsertion socioprofessionnelle

Préparation du congé. Selon tous les répondants sénégalais, aucune préparation n'est faite en prévision de la sortie du milieu hospitalier. Dr Diouf et Madame Ndiaye mentionnent la possibilité d'avoir accès à un service de travail social, mais aucun des patients de cette étude n'en a bénéficié. Le personnel soignant semble plutôt se fier à l'accompagnant et s'appuyer sur l'enseignement que ce dernier a acquis au cours du séjour. Dr Diouf l'explique ainsi : « Une fois rentré à la maison aussi, l'accompagnant ayant reçu une certaine éducation au cours de son séjour, il va en faire profiter tous les membres de la famille. » (Psychiatre sénégalais, lignes 696 et 697) Madame Ndiaye va dans le même sens :

Je me dis que... il y a une bonne partie qui appartient à la famille qui doit gérer. Donc, c'est à la famille de lui montrer que maintenant ça va mieux et qu'on te considère comme tous les membres de la famille. (Aide-infirmière sénégalaise, lignes 625 à 627)

Traitements en clinique externe. De manière générale, les patients de cette étude poursuivent les rendez-vous avec un psychiatre en clinique externe et sont

systematiquement accompagnés par un membre de la famille à l'exception de Babacar, qui s'y présente seul. Oumar indique : « Chaque mois, je venais ici en rendez-vous, hein. Ils me prescrivait les médicaments pour dormir quoi, parce que je ne parvenais pas à dormir la nuit, pour dormir, pour avoir gardé sommeil, quoi. » (Patient sénégalais, lignes 396 à 398)

Adhésion aux traitements. Les cinq patients sénégalais interrogés dans cette étude sont assidus à leur rendez-vous. Néanmoins, Dr Diouf précise que ce n'est pas tous les patients qui respectent leur engagement : « Vous essayez de contenir quelque chose, vous prenez tout votre temps pour élaborer un dossier, vous prescrivez, vous donnez rendez-vous dans 15 jours, le malade vient un an après. C'est quand même décourageant. » (Psychiatre sénégalais, lignes 621 à 623)

Le traitement pharmacologique est maintenu un certain temps sous les encouragements de leurs proches. Lamine, Oumar, Pape et Amadou ont tous tenté de cesser la médication abruptement après la première hospitalisation; l'un après trois mois et les autres après quelques années. Cet extrait en témoigne : « Il a arrêté [la médication] et il a dit : «Maintenant, je suis guéri» et aussi, il n'est pas guéri. » (Mariama, sœur d'Amadou, ligne 265) Peu de temps après, ils ont tous vu les symptômes de la maladie réapparaître, ce qui a conduit à une seconde hospitalisation, comme le spécifie Mame Diarra : « C'est pour cela qu'il avait rechuté parce qu'il allait très bien, parce que après, il avait refusé de prendre les médicaments parce qu'il se sentait mieux quoi. » (Sœur

d'Oumar, lignes 103 et 104) Ces patients n'ont fait cette tentative qu'une seule fois. Leurs proches et eux ont compris par la suite qu'ils devraient poursuivre la médication de façon continue. Mariama a retenu la leçon : « Bon, parce que ce que moi, je sais : s'il ne prend pas ces médicaments, il retombe. » (Sœur d'Amadou, lignes 772 et 773)

Ces arrêts soudains à la suite de l'amélioration de leur état au point de croire qu'ils sont guéris laissent présager que le manque de renseignements sur la maladie en est la cause. Dre Cissé a déjà vu ce phénomène :

Et souvent, on ne donnait pas souvent de réponses et du coup, ils arrêtaient eux-mêmes les médicaments. Ils arrêtaient eux-mêmes les rendez-vous parce que ça devenait tellement long et qu'ils ne comprenaient pas. Parfois, on leur disait qu'un malade mental ne guérit pas. Il faut non seulement leur expliquer la maladie, mais leur expliquer aussi les problèmes que ça implique. Ça m'apparaît important. On ne leur dit pas qu'on va le guérir, qu'il va redevenir normal comme avant, mais qu'il a besoin de prendre des médicaments, peut-être à vie pour pouvoir être bien dans une certaine forme de relation sociale. Et ça, c'est très important que ça soit compris. (Psychiatre sénégalaise, lignes 250 à 257)

Implication de la famille. Comme abordé précédemment, la famille est présente lors de ses rendez-vous en clinique externe. Cet extrait va dans ce sens : « Bon quand j'ai un rendez-vous, je viens au rendez-vous. Je ne venais pas tout seul comme ça. C'est exceptionnellement que je suis venu une fois alors que j'étais malade. » (Lamine, patient sénégalais, lignes 454 et 455) Dre Cissé est d'avis que l'implication de la famille fait une différence sur la récupération du patient :

Malgré une chronicité, il y en a qui parviennent à avoir une vie autonome. [...] Ils sont bien intégrés, ils travaillent, surtout quand ils ont de la famille, quand ils ont un bon cadre, on en voit qui arrivent à vivre. (Psychiatre sénégalaise, lignes 111 à 117)

Impacts de la maladie sur les relations familiales. De retour à domicile, Lamine, Oumar, Pape et Amadou ainsi que les trois proches constatent que la relation avec la famille immédiate est préservée, comme le mentionne ce patient : « Bon, les gens n'étaient pas différents. Donc, c'était plus calme quand je suis revenu, c'était calme. C'était calme, tout allait bien. » (Lamine, lignes 671 et 672) Il est d'ailleurs reconnaissant envers sa famille : « Bon, ils m'ont aidé à surmonter la maladie. » (Ligne 370) Le noyau familial, parents et fratrie compris, semble donc demeurer intact et parfois même, se solidifier.

De plus, tous les proches sénégalais expliquent que la communication s'est améliorée à la suite de l'hospitalisation, comme l'atteste cet extrait : « Je pense qu'après l'hospitalisation, la communication, c'est de plus en plus gai, quoi. » (Mame Diarra, sœur d'Oumar, lignes 221 et 222) Elle ajoute : « Il cause plus, il joue avec nous maintenant. » (Ligne 389) Le respect du patient envers les autres est aussi un gage d'amélioration. C'est grâce à ce critère que Mariama constate que son frère se porte mieux : « Oui, maintenant, il respecte les gens, il porte des habits propres, respecte son travail. Tout ça, il respecte les gens aussi, ma tante et les autres. » (Sœur d'Amadou, lignes 662 et 663)

Rythme de récupération. Les patients semblent s'accorder le droit de prendre le temps pour récupérer et semblent à l'aise avec cette idée. Lorsqu'il est questionné sur ses occupations, Pape, qui n'a pas repris les études depuis deux ans, répond : « Sinon, je

prends mon temps, hein! [...] Bon, je me repose quoi. » (Patient sénégalais, ligne 618 et 620) Les membres de la famille laissent aussi le temps au patient de se remettre sur pied une fois de retour à domicile, sans leur mettre de pression pour la reprise d'une occupation. Lamine avait l'assentiment de sa famille : « Bon, ça été pas difficile, je me suis intégré dans mon milieu. Dans mon milieu familial, il n'y a pas eu de problème. Après, ils me disent de me reposer de temps en temps. Bon, c'est tout. » (Patient sénégalais, lignes 666 à 668)

Réinsertion professionnelle. Quoique la plupart des patients n'aient pas repris le travail ou leurs études en date de l'entretien, trois d'entre eux avaient repris leurs occupations professionnelles à la suite de la première hospitalisation, et ce, jusqu'à quelques semaines avant la rechute suivante. Finalement, pour ces trois patients, la réinsertion socioprofessionnelle a été possible avec peu de modifications de leur parcours scolaire ou professionnel. Les trois intervenants sont plutôt d'accord avec cet énoncé. Dre Cissé souligne néanmoins qu'une occupation avec peu de stress est souhaitable :

Ici, nous observons quand même des patients qui arrivent à fonctionner, surtout quand ils ont un travail pas trop compliqué. Ils sont en quelque sorte protégés, car il y a des malades qui, après une expertise, sont relocalisés dans un poste où ils ne sont pas trop à l'aise avec les pauses. Y'en a qui parviennent à s'organiser une petite vie et à fonctionner plus ou moins normalement. Avec des visites, ils viennent à l'hôpital, parfois ils prennent des médicaments. Malgré une chronicité, il y en a qui parviennent à avoir une vie autonome. (Psychiatre sénégalaise, lignes 106 à 112)

Retour aux activités sociales. Outre la reprise d'une occupation professionnelle, tous les patients, excepté Babacar, socialisent plus aisément et ont repris leurs loisirs. En

voici un exemple : « Oui, je suis souvent avec les gens, je suis social quoi, parce que comme je dis que quand je m'isole, la maladie réapparaît des trucs comme ça quoi... » (Oumar, patient sénégalais, lignes 949 à 951) La sœur d'Arona abonde dans le même sens : « Donc, il faut qu'il soit avec ses copains et tout. Il faut qu'il voie des gens. Il faut qu'il parle avec les gens parce que là, si on l'isole, ça va être pire. » (Rama, lignes 340 à 342) Tant les patients que leurs proches accordent une grande importance à la reprise de contacts sociaux après l'hospitalisation. Par ailleurs, quatre patients, les trois proches et les trois intervenants indiquent que la reprise de la socialisation est un gage de récupération.

Stigmatisation. La stigmatisation entourant le terme « schizophrénie », issu de la culture médicale, ne semble pas présente au Sénégal. Ce terme est prononcé à quelques reprises lors du préambule de l'entretien et les patients ne lui ont accordé aucune importance. Par contre, si un patient ou ses proches se voient attribuer l'étiquette d'anthropophage¹ en raison d'un discours délirant, la réaction de l'entourage est totalement différente. Madame Ndiaye raconte :

Elle [la patiente] s'est mise à tenir des propos anthropophages, comme quoi sa maman est anthropophage. C'est sa maman qui a mangé tel membre du village. Vous voyez ce que ça fait. Donc, avec ce délire-là, les membres de son entourage, ils ont cru que ce que le malade disait était quelque chose de réel. [...] Donc ils ont chassé sa maman du village à cause de ce que le malade disait. (Aide-infirmière sénégalaise, lignes 655 à 661)

¹ « Sorciers maléfiques qui dévorent des autres humains de manière sournoise. » (N'Diaye et al., 2006, p. 502)

Ce terme est davantage craint par la population, faisant plus directement référence aux croyances locales.

Bien qu'il n'y ait pas apparence de stigma entourant le diagnostic, l'établissement de Fann est associé à la folie. Pape le confirme en mentionnant : « C'est ça, quoi! Les gens ont peur de l'hôpital Fann, quoi. Quand tu es malade, les gens parlent, y disent que t'es *fou*. » (Patient sénégalais, lignes 533 et 534) Il précise un peu plus tard : « Ça me gêne pas. Les préjugés, je n'accorde pas trop d'importance avec la relation de la personne quoi. Parce que la personne, c'est elle qui comprend pas, mieux vaut en fait les ignorer. » (Lignes 542 à 544) Ainsi, tous les répondants s'accordent pour dire que les préjugés face à l'établissement et à la maladie mentale existent, mais les patients et leur famille ne ressentent ni gêne, ni honte face à l'hospitalisation, à l'exception de Babacar.

La plupart des patients vont aborder ouvertement la maladie avec leur entourage proche. Toutefois, à leurs connaissances, ils vont seulement dire qu'ils ont été malades sans s'attarder sur le sujet. Bien qu'il ne craint pas d'être jugé par ses collègues, Lamine est bref sur les détails de son absence : « Bon pour moi, je sais pas, je ne leur ai pas dit. Je leur ai dit que je suis tombé malade quoi parce que c'est des copains de classe. [...] C'est un peu un problème personnel. » (Patient sénégalais, lignes 706 à 710)

En général, l'entourage proche ne les juge pas. Mame Diarra se montre très compréhensive : « [...] Il faut l'accepter parce que ça arrive à tout le monde. Il faut

l'aider, c'est ça l'essentiel. » (Sœur d'Oumar, lignes 360 et 361) Bien que la sœur d'Arona reconnaisse la présence de préjugés au sein de la famille élargie, elle explique : « L'isoler, c'est pas la solution. [...] C'est pas la solution, il faut des gens près de lui pour l'encourager, lui parler et tout ça. Mais il ne faut pas le considérer comme un *fou*. » (Rama, lignes 457 à 461) Mariama remarque aussi que l'opinion de la famille immédiate n'a pas changé à la suite de l'hospitalisation. Toutefois, Babacar conserve l'impression qu'à son retour à domicile, les membres de la famille l'ont repoussé et que les gens du quartier se sont moqué de lui et le fuient. Il fait le commentaire suivant à ce propos : « Les gens ont saboté, se sont moqué de moi. [...] C'est là que tout le monde m'a laissé et commencé à me détester comme ma famille. » (Patient sénégalais, lignes 571 à 575)

Sens donné à l'expérience. Amadou, Lamine, Pape et Oumar accordent peu d'importance à cet épisode de leur vie. Ils s'entendent pour dire que la maladie est un évènement négatif survenu dans leur vie qui a entravé la réalisation de certains projets sans insister davantage. Ces derniers ont tous modifié le comportement identifié comme étant la cause de leur maladie et remarquent un mieux-être depuis. Par exemple, Amadou explique qu'il a gagné en maturité en cessant de consommer du cannabis : « Non, maintenant, on dirait que bon, je deviens grand quoi. [...] J'ai tout arrêté, j'ai tout laissé. Je suis... je reste tranquille maintenant. » (Patient sénégalais, lignes 1137 à 1140) Le soutien familial et la reprise de contacts sociaux les ont aidés à passer à travers cette épreuve. Selon Oumar, l'isolement est dommageable et empêche même de surmonter la maladie :



Il faut pas s'isoler, ne pas t'occuper de ce que les gens vont dire! Il faut parler avec les gens, causer avec les gens pour oublier la maladie quoi, après ça te permet de... [...] passer à autre chose quoi. (Patient sénégalais, lignes 1006 à 1010)

Babacar, quant à lui, a du mal à donner un sens à l'expérience de la schizophrénie. Encore en colère à ce jour, il conclut que cette maladie et les hospitalisations qui ont suivi sont les éléments qui ont freiné son potentiel, l'ont enlaidi et lui ont fait perdre sa joie de vivre :

[...] Ce qui me faisait souffrir, c'est que je commence à m'épuiser moi-même, à me détester moi-même, parce que je n'arrivais pas à comprendre. Je n'arrivais pas à comprendre ce qui allait se passer. Je commencé ma vie trop tôt. [...] Mais l'hôpital a aggravé tout et c'est lui qui m'a fait souffrir. (Patient sénégalais, lignes 237 à 240)

Il explique également que cette maladie a entravé son avenir prometteur de musicien : « J'étais un grand musicien et ma vie était finie. » (Lignes 60 et 61) Il a fini par se résigner face à la maladie au fil du temps en considérant celle-ci comme faisant partie de lui, mais demeure avec des regrets et y voit peu de côtés positifs.

Rêves et projets d'avenir. Les rêves d'Amadou, Oumar, Pape et Lamine tournent autour de l'intégration d'un nouveau loisir. Le principal obstacle à la réalisation de leur projet est la précarité financière et non les symptômes résiduels de la maladie. Voici le souhait d'Amadou : « Je veux voyager. [...] Si c'était en Italie, ça serait bien ou bien en Espagne ou bien en Hollande. C'est ça que je veux. » (Patient sénégalais, lignes 1170, 1779 à 1780)

Il n'y a que Babacar qui formule un rêve teinté de regret du passé lié à la maladie. En fait, il chérit l'espoir de rejoindre la mère de son fils, de qui il a été séparé peu de temps après que la schizophrénie se soit déclarée.

Métahistoire des patients québécois

Survenue

Déclenchement. Tant les patients que leurs proches racontent que la maladie s'est déclarée graduellement. Lorsque Mathieu est questionné à ce propos, il répond :

J'me suis pas réveillé un bon matin-là, j'ai la schizophrénie! [...] C'est graduellement parce que c'est la première fois que j'ai été hospitalisé, dans mon dossier médical, c'est marqué qu'y a pas lieu de me garder hospitalisé. Y'avaient pas de raisons de me mettre en garde fermée là, en cure fermée là. (Patient québécois, lignes 469, 472 à 474)

Avec le recul, Jacob remarque que certains comportements s'installaient depuis la fin du secondaire : « J'ai toujours été prudent. [...] Pis, ça m'empêchait pas de dire n'importe quoi, pis de, de... de construire des histoires qui se tiennent, pis qui font du sens, mais que c'est pas vraiment le fond de ma pensée. » (Patient québécois, lignes 1113 à 1118)

Premiers symptômes. Au début, Isabelle, Jacob et Sébastien ressentait un mal-être, mais l'interprétaient comme normale dans les circonstances et n'en parlaient pas. Cet extrait nous éclaire sur la façon dont cette patiente se percevait : « Non, j'pensais pas que j'étais malade. Ben, j'savais que j'avais quelque chose qui... Je savais que j'allais pas si bien que ça, mais de là à dire que j'suis malade. J'pensais que c'était plus une

petite passe là. » (Isabelle, lignes 275 à 277) Sébastien était en quête d'identité lorsque la maladie s'est déclarée et il sentait l'urgence de choisir un métier pour être autonome comme ses pairs, ce qui augmentait considérablement son niveau d'anxiété. Il le raconte ainsi : « Ben, pas de job, où me trouver d'la job, j'ai pas de métier. [...] T'sais, je sentais que j'avais rien moi là dans vie. » (Patient québécois, lignes 207 à 210) Jocelyne pour sa part, vivait une profonde tristesse et se repliait sur elle-même. Mathieu remarquait être plus anxieux.

Aujourd'hui, avec le recul, ces cinq patients sont en mesure d'admettre la présence d'hallucinations, d'idées délirantes, d'agitation ou encore, d'agressivité. Sébastien décrit son expérience : « J'pense que j'tais... c'tait comme si j'étais *fou* un peu. J'faisais n'importe quoi, là. » (Patient québécois, ligne 171) Ce dernier ajoute : « J'avais de la misère à penser, j'avais d'la misère à m'arrêter ou avoir un contrôle sur soi là. [...] J'ai été, oui, plus agressif aussi. » (Lignes 178 à 182) L'anxiété de Mathieu l'a conduit très loin :

Ça commencé par le jeûne, qui c'te jeûne là devient dans mes croyances religieuses. Pis pourquoi, j'me suis réfugié là, c'tait que la pression était trop forte à un moment donné. [...] Y'a fallu que je me raccroche à quelque chose, pis moi, ç'a été la religion. [...] J'ai fait un délire religieux avec ça. (Patient québécois, lignes 150 à 157)

Pour la famille, les idées bizarres, les hallucinations, l'agitation, l'irritabilité, l'impulsivité, l'hygiène déficiente, le manque de sommeil sont plus facilement remarquables. La mère de Sébastien explicite ses observations : « Son tempérament

avait changé. Il était lunatique, un p'tit peu plus impulsif, un caractère qui change. »
(Béatrice, lignes 12 et 13)

Causes. Les causes citées le plus souvent par les répondants pour expliquer le déclenchement de la maladie reflètent fidèlement le modèle biopsychosocial. La mère de Jacob l'explique dans ses mots :

D'après moi, c'est le *pot*, pis peut-être s'en aller à Québec, le stress, pis tout ça. [...] Oui, mais moi dans ma tête, y'était malade... la maladie c'était juste... ça prenait l'élément déclencheur, pis d'après moi, il la portait en lui. J'le vois comme ça là. » (Angèle, lignes 872 à 867)

Les cinq patients et les trois proches identifient des facteurs de stress vécus dans l'enfance ou vécus au moment du déclenchement de la maladie. Après avoir mentionné l'hérédité, Gilbert insiste sur le stress subi par sa fille : « J'ai lu, j'pense quelque part, qu'un stress important pouvait déclencher. [...] J'me suis demandé jusqu'où... si sa mère était restée, est-ce que ça aurait été différent? On l'sait pas. » (Père d'Isabelle, lignes 646 à 649) Béatrice, pour sa part, l'attribue à un manque de confiance en soi, à la fatigue et à la consommation. Somme toute, les causes énumérées sont internes au sujet, soit une vulnérabilité héréditaire déclenchée par des facteurs de stress.

Démarches faites avant la consultation médicale. Constatant un mal-être, trois patients ont consulté en psychologie en premier lieu. Jacob avait même tenté de consulter à l'urgence de son propre chef sous les conseils de sa patronne, sans succès. Il

dit : « La première fois que j'ai consulté parce que j'me sentais pas bien, c'est durant l'été il y quelques années. » (Patient québécois, ligne 20)

Bien que les parents relèvent des agissements anormaux, ils ont hésité longtemps avant d'agir. Dr Lefebvre observe ce phénomène fréquemment :

Encore là, ils [les parents] sont très tolérants avant d'aller chercher de l'aide. Peut-être dû à ça, une espèce de honte ou de culpabilité, l'impression que eux n'ont pas été des bons parents, pis qu'il ne faut pas que ça se sache. (Psychiatre québécois, lignes 947 à 950)

Les parents en ont une version qui diffère légèrement, comme le spécifie le père d'Isabelle en haussant le ton :

Tu es dépourvu! Fait que, t'as laisse aller. Tu peux pas l'empêcher! Si t'appelle la police, ils vont dire : « On a pas de raisons. » T'sais, j'veux dire ça me prend une ordonnance là! T'sais, on va la laisser se tuer, pis après ça, on fera une enquête pourquoi qu'elle s'est tuée, là! T'sais. Le système, j'le vois un peu comme ça! (Gilbert, lignes 191 à 194)

Ainsi, Angèle et Gilbert laissent sous-entendre qu'ils se sentent démunis face au système hospitalier et craignent de ne pas être pris au sérieux. Ceux-ci sentent aussi qu'ils ont les mains liées par les droits du patient, qui reste seul à pouvoir décider pour lui-même tant qu'il ne présente pas un danger imminent pour lui-même ou pour autrui. Dans les deux cas, de nombreuses tentatives pour persuader leur enfant de se faire traiter ont été faites. Cependant, ces derniers niaient les symptômes qui leur étaient reflétés et répliquaient en refusant les soins.

Déjà, l'effort déployé pour convaincre leur enfant est colossal, mais une fois qu'ils y arrivent, la première tentative pour voir un médecin avorte fréquemment. Les heures d'attente passées à l'urgence laissent le temps aux patients de changer d'idée. Le plus souvent, ils ont quitté l'établissement avant d'avoir obtenu une consultation. Par la suite, les trois proches ont même été jusqu'à user de leurs contacts personnels dans le milieu de la santé ou fait une approche auprès de professionnels qui intervenaient avec leur enfant afin d'accélérer le processus d'hospitalisation. Il n'y a que Béatrice qui a réussi à accélérer le processus. Pour Angèle et Gilbert, ces démarches n'ont rien donné. À la suite de cet échec, ces deux parents croient qu'ils n'ont d'autres choix que d'attendre que la crise s'intensifie.

Les intervenants ont conscience des contraintes liées à l'accessibilité des services de psychiatrie et tentent d'y remédier. Dr Lefebvre et Madame Cloutier indiquent que des mesures ont été mises en place en collaboration avec le Centre local des services communautaires (CLSC) pour faciliter les mécanismes de détection, d'évaluation et de transfert en psychiatrie de jeunes patients présentant des symptômes psychotiques. Par contre, ce corridor de services est encore méconnu de la population. Dr Lefebvre en explique la procédure :

C'est-à-dire, mettons qu'un parent ou un professeur identifie des symptômes, puis appelle au guichet d'accès pour avoir des services, la psychologue est bien allumée. Pis, si elle trouve que ça ressemble à de la psychose qui commence, elle peut appeler un psychiatre directement, puis il peut voir le jeune directement là, à quelques jours d'avis. (Psychiatre québécois, lignes 107 à 110)

Malgré l'effort déployé par les intervenants pour promouvoir cette trajectoire, ce médecin termine en mentionnant que la majorité des signalements de patients vivant un premier épisode de psychose provient de l'urgence. Par conséquent, ce n'est qu'une fois que le patient devient agressif, menace de se suicider ou que l'hygiène se détériore de façon drastique que les parents, à bout, contactent les ambulanciers ou le corps policier. Quatre des cinq patients ont été dirigés vers le CSSS de l'Énergie par l'intermédiaire de la police. Mathieu raconte comment cette rencontre s'est déroulée :

Bon, ils sont rentrés dans l'appartement où j'habitais avec ma grand-mère. Moi, j'étais dans ma chambre, pis là, ils avaient un mandat, pis tout ça. J'ai pas eu le temps de tout le lire, mais j'ai compris qu'il se passait quelque chose. Fait que j'les ai suivis, puis ils m'ont amené à l'hôpital. (Patient québécois, lignes 365 à 368)

Ce patient ajoute : « À ce moment-là, oui, j'étais eee... j'étais un peu frustré, choqué. » (Ligne 385) Ce sentiment est partagé par tous les autres patients interrogés qui ont passé par cette voie. Avec le recul, ils ont fini par comprendre que cette action est un geste désespéré posé par leurs parents inquiets. Deux des trois intervenants interrogés conviennent que les interventions policières peuvent être une stratégie coûteuse pouvant avoir une incidence temporaire ou permanente sur la relation parent-enfant. Cet extrait le corrobore :

La majorité du temps, ça réussit à se résorber. Par contre, des fois, des fois, ça reste en travers de la gorge. Ça ressort souvent à travers les hospitalisations subséquentes : « t'sais ma mère, j'y ai jamais pardonné qu'à l'aille appeler les policiers. C'est elle qui m'a fait rentrer à l'hôpital. » Fait que c'est très difficile pour les familles. Pis, nous autres faut vraiment les supporter beaucoup, beaucoup pour qui sentent qu'y ont fait la bonne affaire. (Dr Lefebvre, psychiatre québécois, lignes 301 à 305)

Il n'y a que Sébastien qui n'a pas été amené à l'hôpital par l'intermédiaire d'une intervention policière, car il a accepté de consulter par égard pour sa mère bien qu'il ne se percevait pas malade : « Ben, comme dans bible, ils disent tout le temps de respecter ses parents, fait que moi, j' respecte mes parents. » (Patient québécois, lignes 669 et 670)

Lorsque Béatrice a été questionnée sur la façon dont elle a persuadé son fils de consulter, elle répond avoir abordé franchement ce qu'elle ressentait : « Regarde Sébastien, j'ai rien fait pour mériter ça, fait que je veux juste comprendre le pourquoi! » (Mère de Sébastien, lignes 120 et 121)

Hospitalisation et traitements

Admission. Les patients arrivent à l'urgence contraints par les policiers ou les ambulanciers. Après la consultation à l'urgence, tous les patients ont été dirigés vers le service de psychiatrie interne situé au huitième étage du CSSS de l'Énergie afin d'y être hospitalisés. À l'arrivée, Jocelyne, Mathieu et Isabelle ont signé un refus de traitement. Cette patiente explique que le sentiment d'obligation pesait lourd sur les épaules : « Ben, quand j'ai fini la consultation... Ça devait être la première fois que j'tais là... Moi, dans ma tête, c'est que j'avais pas d'affaire icitte. J'suis pas rentrée icitte de mon plein gré, j'suis rentrée icitte pour mon père. » (Isabelle, lignes 468 à 470) Elle a signé un refus de traitement peu de temps après.

Rappelons que selon la loi, un patient peut se voir obligé d'être hospitalisé contre son gré. Toutefois, le médecin ne peut pas l'évaluer ou le soigner sans obtenir au

préalable une ordonnance de traitement de la cour, ce qui retarde la prise en charge de plusieurs jours. Dr Lefebvre trouve cette loi contraignante :

Moi, j'suis plutôt en faveur d'essayer d'impliquer le patient au maximum dans son traitement, mais j'crois qu'il y a un moment donné où il faut traiter les symptômes. Il y a un moment où le patient est malade, pis il n'a pas son jugement habituel. Pis, c'est même questionnable de ne rien faire. [...] J'pense que ça, c'est une particularité d'ici, dans notre histoire. (Psychiatre québécois, lignes 656 à 668)

Une fois admis, l'évaluation de la symptomatologie se fait par le psychiatre ou un omnipraticien de garde. Lors de cette rencontre, le patient est vu en premier et ensuite, les parents peuvent participer à la rencontre en présence de leur enfant. La mère de Sébastien confirme cet énoncé : « Y'a été rencontré, pis après ça, nous, on a pu être intégrés, la famille avec les intervenants. » (Béatrice, lignes 135 à 136) Pour Jacob, la présence de son père aurait été rassurante, mais il a tout de même dû faire l'évaluation seul dans un premier temps : « Y'a un médecin qui est venu me voir, qui voulait me rencontrer. J'ai dit que j'voulais que mon père soit là. Il a dit : « on va se rencontrer avant sans que ton père soit là, pis après ça, y pourra venir. » » (Patient québécois, lignes 434 à 437) Sa mère a perçu que cet entretien familial comme astreignant : « Si notre enfant est à côté de nous autres, ben on va modérer nos propos. On veut pas qu'il se sente mal ou t'sais... » (Angèle, lignes 585 et 586) Aussi, même lorsqu'elle a demandé une rencontre seule avec l'intervenant, les informations transmises au cours de cet échange se sont retrouvées dans le rapport de son fils, créant une tension avec ce dernier.

Enfin, lorsque le psychiatre le juge nécessaire, ils peuvent demander la collaboration d'autres professionnels pour compléter les informations. Madame Cloutier aborde cet aspect :

T'sais, y'a le médecin qui a questionné, mais y'a d'autres intervenants autour de la table qui ont vu le patient, pis qui disent : « Nous autres, y nous a parlé de telle affaire, pis on a remarqué qu'il avait des attitudes hallucinatoires, qu'y avait des rires immotivés. » Fais que tous ensemble... on prend des décisions. (Professionnelle québécoise, lignes 1291 à 1294)

Aussi, Dr Lefebvre ajoute que des évaluations complémentaires en psychologie et en ergothérapie sont régulièrement demandées dans le but de préciser ou clarifier un diagnostic.

Annonce diagnostique. L'ensemble des patients et leurs proches sont en mesure de nommer les hypothèses diagnostiques émises dès le départ ou le diagnostic final, qui leur a été communiqué le plus souvent au cours de leur séjour en psychiatrie interne. Quatre des patients et les trois proches étaient en choc ou éprouvaient de la crainte en entendant ce mot. Ce fut le cas pour Gilbert :

Eee... m'a être franc avec toi, j'avouais tellement pas entendre le mot « schizophrénie »... eee... je pense qu'on en a parlé, pis y'ont parlé d'autres choses aussi, de bipolarité aussi, pis... pis, j'ai presque eu envie de te dire, j'ai pas envie de l'savoir. (Père d'isabelle, lignes 329 à 331)

La mère de Sébastien éprouve toujours une certaine réticence par rapport à ce terme et ne reconnaît pas son fils à travers ce diagnostic. Par contre, cette annonce a suscité un certain soulagement chez Jacob et Jocelyne. À ce sujet, Jocelyne mentionne : « C'était

un soulagement quelque part parce que je savais que j'étais pas tout à fait normale, moi, quand j'étais jeune. », dit-elle. (Patiente québécoise, lignes 252 et 253)

Informations reçues. Les patients déclarent que peu d'informations entourant la maladie leur ont été transmises au cours de l'hospitalisation, sauf en ce qui concerne les effets secondaires de la médication. Jocelyne a reçu de l'information très peu personnalisée : « Ben, on m'a donné des pamphlets. J'ai lu les pamphlets. C'est *grosso modo*... oui, je me reconnaissais, mais je voyais qu'y a ben des affaires qui ressemblaient pas à ce que je vivais. » (Patiente québécoise, lignes 590 et 591)

Soulignons cependant que les quatre autres patients qui ont participé aux différents groupes du programme *Oxy-Jeunes* mentionnent avoir reçu davantage d'informations en clinique externe. Madame Laplante mentionne les thèmes abordés dans le groupe « compétence » :

Ha! On touche l'aspect de la compréhension de la maladie. C'est quoi une psychose, quel organe qui est atteint. [...] On parle d'alcool, des drogues, d'la médication, des effets secondaires de la médication, les symptômes positifs, négatifs de la schizophrénie. (Infirmière québécoise, lignes 140 à 148)

Traitements proposés. Pendant l'hospitalisation, le traitement proposé est essentiellement centré sur l'approche pharmacologique. Quelques psychiatres sont prudents avant d'ajouter une médication attendant parfois 1 à 2 jours avant de procéder; ceci dans le but de s'assurer qu'ils n'ont pas affaire à une psychose toxique. C'est la ligne de pensée de ce psychiatre :

Moi, c'que j'essaie de faire personnellement, j'essaie de garder au moins un 24 à 48 heures sans antipsychotique. Juste pour voir entre autres si c'est juste une

intoxication aux drogues, entre autres. Auquel cas, ça va se résorber sans avoir besoin de commencer un antipsychotique. La majorité des médecins font pas ça. La majorité des médecins qui sont de garde à l'urgence, s'il y a des symptômes psychotiques, y vont tout de suite débiter un antipsychotique. (Dr Lefebvre, lignes 330 à 335)

Le patient a également accès à un suivi psychologique sur place s'il le désire.

Isabelle, Sébastien et Mathieu ont accepté ce service.

À cette étape, les intervenants du programme *Oxy-Jeunes* commencent déjà à faire la publicité des interventions de groupe. Le groupe « Action santé », qui promeut la santé physique, reste ouvert à l'intégration de patients à tout moment. Les autres groupes peuvent être intégrés uniquement lors de la première rencontre, mais un patient hospitalisé peut y participer si le groupe débute.

Il importe de souligner qu'une des particularités du CSSS de l'Énergie par rapport au CHNU de Fann, est la plus grande diversité de professionnels travaillant en psychiatrie. En plus des médecins et des infirmières, on compte parmi les personnels des psychologues, des travailleurs sociaux, des éducateurs, des ergothérapeutes et un kinésologue. Chacune ayant son champ de compétence et d'expertise. Les intervenants ont donc un rôle bien précis duquel ils dérogent peu. Par conséquent, lors des entretiens, il est arrivé à quelques reprises que les intervenants éprouvent un inconfort à se prononcer sur la tâche d'un de leurs confrères d'une autre discipline. Par exemple, lorsque questionnée sur la médication, Madame Cloutier a une certaine réserve : « Oui,

oui, mais là, je peux pas aller dans ce détail-là. [...] Oui, il [le médecin] va pouvoir plus te répondre. » (Professionnelle québécoise, lignes 285 à 287)

Activités proposées. Dans le service, les patients peuvent accéder à de nombreuses activités. Parmi celles citées durant les entretiens, il y a une table de Mississippi, une table de ping-pong, un jeu de poche, des jeux de cartes, des casse-têtes, des livres, un vélo stationnaire, un métier à tisser, une télévision. Des ateliers en ergothérapie sont également offerts une fois par semaine. Malgré tout, trois patients ont trouvé parfois le temps long, comme ce fut le cas d'Isabelle : « J'lisais un peu, eee... ma chambre était pas à l'envers, pas pantoute. Ben, c'est ça, y'a pas tant d'affaires que ça à faire. » (Patiente québécoise, lignes 490 et 491) Dr Lefebvre constate aussi que certains patients s'ennuient : « Absolument, y trouvent le temps long! » (Psychiatre québécois, ligne 496)

Implication de la famille et de l'entourage. Comme discuté plus tôt, les parents peuvent participer lors de l'évaluation. Ils peuvent aussi assister à l'annonce du diagnostic. Ensuite, la présence se résume à un rôle de soutien pour leur enfant lorsqu'ils viennent en visite. Sébastien apprécie ces visites : « Pis ma mère venait souvent, quasiment tous les jours. » (Patient québécois, ligne 259) Sa mère y accorde aussi beaucoup d'importance :

À tous les jours, j'avais quelqu'un. Si c'était pas moi qui étais capable, c'tait un des enfants ou la grand-maman qui y allait. L'oncle allait le voir, mon conjoint allait le voir. T'sais, j'veux dire, il a eu tout le temps d'la visite. [...] Même si c'était 20-25 minutes là, ça lui changeait le mal de place. (Béatrice, lignes 175 à 180)

Jocelyne est la seule patiente qui préfère que sa famille ne vienne pas. Elle dit à ce sujet : « Ma mère est venue me visiter une fois. Eee... elle est venue ben fâchée, les yeux ben rouges, pis est partie. » (Patiente québécoise, lignes 283 et 284)

En ce qui a trait aux amis, quatre des cinq patients refusaient de leur en parler ou de les inviter. Isabelle explique qu'elle interdisait même à son copain de venir : « [...] Même mon chum, j't'ai pas à l'aise. À la fin, y pouvait pu venir me voir parce que j'tripais pas là qui me voit là, là. T'sais, ça faisait un mois qu'on était ensemble là. » (Patiente québécoise, lignes 542 à 544) Il n'y a que Sébastien qui acceptait de recevoir ses amis.

Réaction face à l'internement. Les premiers jours de l'hospitalisation sont en cure fermée. Graduellement, lorsque l'état du patient s'améliore, des sorties sont permises. Isabelle, Mathieu, Jocelyne et Jacob sont incommodés par le fait d'être embarrassés, tel que le corrobore cet extrait : « Moi, ce que j'trouve le plus *tough*, c'est, t'sais, t'es enfermé quand même que tu veux pas. » (Isabelle, patiente québécoise, lignes 602 et 603) Aussi, ce patient sent que ses droits sont brimés : « C'était ma liberté j'veux dire! » (Mathieu, ligne 1389) De son côté, Sébastien n'a pas ressenti d'inconfort face au fait d'être enfermé puisqu'ils ont obtenu rapidement des sorties. Par contre, il aurait aimé être autorisé à sortir de l'établissement lorsqu'il en a envie sans avoir à se rapporter : « Oui, oui, revenir coucher, mais pouvoir sortir quand tu veux. » (Patient québécois, ligne 1088)

Dr Lefebvre et Madame Cloutier sont sensibles à cette réalité, mais s'empressent d'ajouter que les droits de sortie surviennent rapidement dans le processus. Et au contraire, madame Laplante a plutôt l'impression que l'internement ne dérange pas les patients.

De façon générale, quatre des cinq patients étaient heureux d'obtenir des sorties et les attendaient avec impatience. Il n'y a que Jocelyne qui hésite à sortir même une fois que cette permission lui était accordée. De plus, la mère de Jacob jugeait que son fils avait obtenu son droit de sortie trop tôt. Angèle venait visiter son fils en psychiatrie interne et s'inquiétait de son état. Elle a fait part de ses observations à l'infirmière de garde pour que le personnel en tienne compte :

Elle [l'infirmière] a m'a dit : « inquiétez-vous pas. » Elle dit : « quand, quand y'était hospitalisé, ils l'ont sorti trop vite. Y'est rentré, y vont faire attention avant de le sortir. » Ben, le lendemain après-midi, y'était chez nous. Eee... y'était sorti juste pour une visite, mais moi, j'me disais comment ça se fait qu'y tiennent pas compte de ce qu'on dit! (Mère de Jacob, lignes 281 à 285)

Par ailleurs, cette situation a ébranlé la confiance qu'elle porte envers le système hospitalier.

Réaction face aux contentions. En fait, les contentions physiques et chimiques sont employées lorsqu'un patient devient agressif. Pour ces derniers, subir une contention ou en être témoin apparaît être un événement non seulement marquant, mais choquant. Mathieu et Jocelyne ont vécu cette expérience, alors que Jacob en a été témoin. Mathieu aborde la douleur vécue lors d'une contention physique :

Le pire bout, ç'a été la première fois que j'ai été en contention. [...] Ha! Ça m'a paru quasiment la soirée! Pis, ça fait mal en tabarouet quand on r'sort de là. [...] Parce que les... Eee... juste au niveau des bras. OK, c'tait comme si j'avais des poids très, très lourds, comme des barres de fer qui étaient dans mes bras. Fait que j'sors de là, paf les bras me tombaient. Parce que quand ils nous attachent, on est pu libre de bouger nos bras, fait qu'on est obligé de prendre la forme que la... (Patient québécois, lignes 231, 259 à 266)

Réaction face aux autres patients. En plus de l'internement et de la contention, l'observation d'autres patients internés suscite une vive réaction pour trois patients, comme en témoigne cet extrait :

Bien, ça me faisait plus peur que ça me dérangeait. Pis les filles, quand tu es enfermée, surtout pour ça, t'as besoin de parler, mais t'sais le monde qui sont là, y'ont leurs problématiques aussi. Ça tourne pas tout le temps rond non plus, fais que avec qui tu parles, t'sais. (Isabelle, patiente québécoise, lignes 620 à 623)

Les trois intervenants admettent que l'interaction entre les patients est déficiente et mentionnent que chacun voit l'autre pire que lui. Ils s'en servent parfois comme excuse pour ne pas se présenter aux groupes, tel que l'indique Madame Cloutier :

Y'a des gens qu'on va appeler pour participer à des groupes qui vont dire : « Y'entendent tu des voix les autres là? », « Oui, ça peut arriver. », « Ben moi, j'en n'entends pas! Fait que j'irais pas là, j'irais pas avec du monde de Ste-Thérèse! » (Professionnelle québécoise, lignes 1380 à 1382)

Satisfaction face aux services reçus. En général, tous les patients et les deux proches apprécient les services rendus par le personnel soignant, surtout l'équipe d'intervenants du programme *Oxy-Jeunes*. Jocelyne, qui a visité d'autres milieux hospitaliers au Québec, remarque une différence : « Ici, y'a plus de respect, c'est moins dur. » (Patiente québécoise, ligne 1244)

Les intervenants sont également soucieux de créer un lien privilégié. Madame Laplante emploie l'humour pour dédramatiser les situations et remarque que les patients l'apprécient. Ils lui disent souvent : « T'es jamais marabout, t'es toujours de bonne humeur quand on arrive. » (Infirmière québécoise, ligne 95) Aussi, ces intervenants indiquent avoir le souci de s'ajuster au rythme du patient, tel que le confirme cet extrait : « T'sais, on prend vraiment le patient où il est. » (Madame Cloutier, professionnelle québécoise, lignes 939 et 940)

Malgré tout, Jocelyne et Jacob, qui avaient peu de motivation, sentaient parfois que le rythme imposé par certains intervenants était trop rapide. Jacob raconte : « Ben, moi, je... avec des médecins, pis Jeanne, qui est ergothérapeute, j'me rappelle pas avoir déjà senti ça. Des fois, avec des infirmières, j'ai l'impression que ça va vite. [...] Pis qu'on se fait brusquer. » (Patient québécois, lignes 1848 à 1852) Finalement, le père d'Isabelle avait un avis partagé quant à la relation que les intervenants établissent avec la famille :

Oui, la deuxième fois, ç'a très bien fonctionné. La disponibilité du personnel, eee... la chaleur du personnel, on sent qu'ils veulent. C'est un peu comme... ça leur prend du temps à embrayer, mais un coup qu'y ont embrayé, ils nous embarquent dans le bogué avec eux autres. Pis un coup qu'y disent que maintenant il faut qu'elle soit autonome, y te criss en bas. Pis là, « see you later » si jamais y'a un autre problème. (Gilbert, lignes 906 à 910)

Réinsertion socioprofessionnelle

Préparation du congé. En vue de préparer le retour à domicile et avec l'accord du patient, une réunion de famille est généralement organisée peu de temps avant l'obtention du congé. Cette rencontre, animée par le médecin et le psychologue, a pour

but de faire le point et d'atténuer les tensions qui pourraient subsister. Dr Lefebvre rapporte à ce propos : « C'est qu'avant que le jeune sorte de l'hôpital, avant qu'il ait son congé, on fait une réunion de famille pour s'assurer que le pot a bien été recollé. » (Psychiatre québécois, lignes 285 à 287) Il remarque que dans la plupart des cas, les tensions se résorbent.

Traitements en clinique externe. Les services déployés en psychiatrie externe se situent surtout à l'hôpital Ste-Thérèse du CSSS de l'Énergie et sont très variés. Parmi ceux nommés par les répondants, il y a le centre de jour, le programme *Oxy-Jeunes*, le SIV, les suivis individuels en psychologie, en ergothérapie et en kinésiologie. Tout ça, sans compter les rendez-vous avec le psychiatre et l'infirmière. D'autres ressources se greffent à ceux de la clinique externe de psychiatrie et sont complémentaires : le Centre d'intégration communautaire, les ressources communautaires et les services de première ligne du CLSC.

Mathieu, Jacob et Isabelle ont participé à certains groupes du programme *Oxy-Jeunes*, dont celui pour la famille. Isabelle en conserve un bon souvenir : « C'est surtout ça qui m'a touchée de voir mon père pis ma mère, de voir les deux visions. » (Patiente québécoise, lignes 814 et 815) Jocelyne ne souhaitait pas y participer et Sébastien a intégré un autre programme puisque le diagnostic de schizophrénie a été précisé plus tard. Les trois intervenants expliquent qu'une majorité de patients psychotiques refusent les interventions de groupe ou finissent par accepter après de nombreuses relances.

Dr Lefebvre et Madame Cloutier rapportent que la psychothérapie est principalement orientée vers l'approche cognitivo-comportementale, c'est-à-dire que les interventions visent essentiellement la remise en question et la prise de conscience par le patient de ses propres biais cognitifs qui discordent avec la réalité lui permettant par la suite de modifier ses pensées, ses croyances ainsi que ses comportements non adaptés. L'objectif est également la remise en action du patient en développant ses stratégies adaptatives et vise l'augmentation de ses connaissances sur la maladie pour qu'il soit en mesure de s'autoévaluer lui-même au quotidien. En fait, il est remarqué que cette approche teinte le discours des trois intervenants autant lorsqu'il est question de l'ensemble des suivis individuels que ceux de groupes puisque, la tendance est de favoriser l'autonomie du patient par la remise en question de leurs perceptions ou par l'apprentissage des habiletés sociales. Par exemple, lorsque les patients se plaignent de la prise de poids secondaire à la prise de médicaments, Madame Laplante leur répond avec humour : « J'savais pas qu'y avait des pilules qui te disaient de manger des chips, pis du chocolat! Hé! J'pensais pas qu'ça existait ça! » (Infirmière québécoise, ligne 619 et 620) Aussi, lorsqu'ils se sentent infantilisés par leurs parents à propos de la médication, elle tente de les conscientiser à leur pouvoir d'agir : « Quel moyen tu peux prendre pour qu'elle arrête de t'achaler? Laisse-les à vue tes pilules si t'es pas gêné. » (Lignes 299 et 300) Enfin, Madame Cloutier rapporte que l'autonomie est une priorité :

On essaie beaucoup d'aller dans le sens du... du rétablissement là, que lui ait le pouvoir un peu de choisir ses objectifs, qu'il travaille plutôt que de dire : « on t'impose que ce soit ça, pis on a décidé que... » (Professionnelle québécoise, lignes 405 à 407)

Adhésion aux traitements. Malgré toute la panoplie de services offerts, les trois intervenants sont d'avis que les patients atteints de schizophrénie adhèrent peu à la plupart des services proposés en externe. Dr Lefebvre indique à ce sujet :

Fait que la plupart choisissent de continuer avec le médecin et le *case manager*¹. C'est plus de l'individuel, on leur passe des notions sur la psychose, pis des notions de chacun des groupes, tout en continuant régulièrement à les inviter à chacun des groupes, mais c'est pas rare que ça prenne, un, deux, trois épisodes de psychose pour qu'il se développe une certaine autocritique, pis que le besoin de participer se fasse sentir pour eux. (Psychiatre québécois, lignes 205 à 209)

Madame Laplante complète en parlant des groupes : « Ils sont durs à mobiliser parce que souvent il en a qui ont beaucoup de symptômes négatifs. » (Infirmière québécoise, lignes 1126 et 1127)

Le traitement pharmacologique est aussi difficile à maintenir, sauf pour Sébastien qui l'a toujours poursuivi. Quatre patients ont tenté de cesser la médication d'eux-mêmes à au moins une reprise en raison des effets indésirables et le faisaient peu de temps après l'obtention du congé. La prise de poids est l'effet indésirable le plus souvent relevé par les patients. Malgré cette tentative, les trois proches questionnés sont d'accord pour dire que leur enfant a acquis de la maturité face à leur maladie. En effet, ils respectent désormais les rendez-vous, la prise de médication, participent aux activités proposées et sont en mesure de reconnaître les signes avant-coureurs de rechute. Voici ce qu'en pense la mère de Sébastien : « Mais aujourd'hui, j'suis tellement fière de lui là.

¹ Interveniant pivot.

C'est valorisant, puis il travaille très fort... [...] puis il m'épate parce qu'il trouve même des solutions des fois... dans sa propre maladie » (Béatrice, lignes 282 à 284)

Implication de la famille. La majorité des services en externe sont réservés exclusivement aux patients, exception faite du groupe famille offert par le biais du programme *Oxy-Jeunes*. Pour ce faire, le patient doit donner son aval pour que ses parents participent à ce groupe : « On essaie beaucoup d'impliquer les familles avec le groupe famille. [...] Mais ça prend l'autorisation du client pour pouvoir contacter la famille. » (Mme Laplante, infirmière québécoise, lignes 460 à 464) Par contre, il arrive quelques fois que les patients atteints de schizophrénie refusent que leurs parents participent au groupe même lorsque les intervenants insistent sur les bienfaits. Cette infirmière mentionne : « Souvent c'est ça qu'y répondent. Ça les regarde pas! » (Madame Laplante, ligne 492)

Il en va de même si ceux-ci souhaitent avoir des contacts avec les professionnels qui interviennent avec leur enfant. Le père d'Isabelle s'est senti exclu des traitements de sa fille en psychiatrie externe, alors qu'il souhaitait simplement obtenir de l'information personnalisée pour mieux s'ajuster à ses besoins. Cet extrait traduit sa pensée : « C'est que pendant la crise, on est très impliqué, alors qu'après la crise, on semble un peu délaissé. Là, intervient de façon brutale la réalité du Québec, qui dit la confidentialité du dossier. » (Père d'Isabelle, lignes 5 à 7) Il revient souvent sur le sujet au cours de l'entretien :

C'est là, *tabernak*, que j'aurais besoin de parler à quelqu'un! Dire : « r'garde, c'est tu correct, c'est tu pas correct... [...] trop, pas assez. » Pis toi, t'as voit elle. « Est-ce que temps en temps elle te dit que j'suis trop là? Est-ce qu'elle te parle de moi? Pis, qu'est-ce qu'elle te dit? » « Ha! J'peux pas te parler sans parler à Isabelle. » (Père d'Isabelle, lignes 545 à 552)

Ainsi, si un proche désire obtenir de l'aide ou de l'information sans avoir obtenu le consentement du patient, soit parce qu'il éprouve une gêne à le demander ou que son enfant refuse, il n'a d'autres choix que de se diriger vers le Périscope, ressource communautaire venant en aide aux familles de personnes atteintes de maladie mentale. Il n'y a qu'Angèle qui a utilisé ce service, qu'elle a fort apprécié. Toutefois, au bout d'un moment, elle a pris ses distances : « J'avais l'impression d'être toujours envahie par la schizophrénie, je le vivais chez nous, pis j'allais chercher des ressources à l'extérieur. J'étais comme tout le temps là-dedans, t'sais. » (Mère de Jacob, lignes 977 et 978)

Béatrice, quant à elle, n'a pas eu de mal à aborder des éléments délicats avec les intervenants devant son fils ou à lui demander l'autorisation de communiquer avec un de ses intervenants. De plus, elle n'éprouve aucune gêne à discuter de son ressenti avec ou devant son fils. Elle explique que c'est une pratique encouragée dans leur famille pour qu'elle demeure unie :

Pis moi, je cache rien à Sébastien. Si j'ai le goût d'appeler l'ergothérapeute ou si j'ai le goût d'appeler son médecin, ben j'y dis : « Sébastien, j'veis me renseigner parce que j'connais pas ces affaires-là. Cette réaction-là, c'est nouveau pour moi. » [...] Y'est d'accord, pis y'est ben ouvert à ça parce que c'est pour l'aider. (Mère de Sébastien, lignes 661 à 667)

Impact de la maladie sur les relations familiales. La relation et la communication avec les parents semblent s'être renforcées pour quatre des patients, comme l'expose Jacob : « Je pense qu'ils sont plus tolérants. » (Patient québécois, ligne 1686) Dès sa sortie, toute la famille de Sébastien l'a soutenu, particulièrement son beau-père qui prenait soin de planifier des activités de loisir pour lui changer les idées. Sébastien considère qu'il a été un acteur significatif de sa récupération : « Ben y'avait les deux pieds à terre, y'était tout le temps souriant... Y'était tout le temps fort, là. T'sais, c'est un homme qui était super fort, pis qui... je... eee... c'est comme mon papa là, t'sais. » (Patient québécois, lignes 393 à 395)

Il n'y a que Jocelyne qui s'est éloignée de sa famille, car elle s'y sentait jugée. Elle mentionne avoir rompu les liens avec son frère : « Oui, je l'ai revu, mais eee... lui, tout ce qu'il a à dire, c'est « ma sœur est *folle!* » » (Patiente Québécoise, ligne 301) D'ailleurs, cette patiente recherche constamment un réconfort, sans jamais que ce soit satisfaisant :

J'comprends pas pourquoi y'a pas d'organisme pour les gens qui ont eu du trouble avec la famille, qu'y n'ont pas de parenté pour qu'ils puissent se rattacher à quelqu'un pour dire : « Cette personne-là va me connaître toute ma vie, j'vais pouvoir m'y référer. » (Lignes 1421 à 1423)

Sébastien, Isabelle et Jacob habitent toujours dans la maison familiale, ce qui a rassuré leurs parents inquiets. Toutefois, les trois proches questionnés souhaitent qu'un jour leur enfant devienne indépendant comme le démontre cet extrait : « J'veux qui soit comme tous les gens normaux, mais j'veux pas continuer à le couvrir toute ma vie là,

mon enfant. » (Béatrice, mère de Sébastien, lignes 670 et 671) Angèle formule le même souhait pour son fils lorsqu'il sera prêt : « C'est sûr que j'me dis dans vie notre but, c'est que nos enfants soient autonomes, pis qui partent. » (Mère de Jacob, lignes 728 et 729)

Madame Laplante fait le même constat :

Y'en a peut-être des parents qui reprennent les enfants pour leur donner un coup de pouce. Mais, c'est comme si un moment donné, y'avaient hâte de dire : « ben là, y' serait temps que tu voles de tes propres ailes là. » (Infirmière québécoise, lignes 1676 à 1678)

En ce qui concerne la fratrie, Angèle et Gilbert remarquent une moins grande tolérance de leur part. La mère de Jacob ouvre sur la relation entre ses fils : « La maladie semble avoir affecté leur lien. Son frère, il va y parler, il va le voir, mais c'est... c'est poli. » (Angèle, lignes 607 à 608) À l'opposé, Béatrice rapporte une grande entraide entre ses enfants et est fière de voir qu'ils ont conservé les valeurs qu'elle leur a véhiculées : « Fait que Sébastien a un besoin de quelque chose, ben c'est tout le monde qui participe. C'est autant son frère, sa sœur, c'est autant maman parce que la famille on est là pour s'entraider. » (Mère de Sébastien, lignes 495 à 497)

Rythme de récupération. Le patient a un certain temps pour récupérer, mais vient un temps où il ressent une certaine pression en ce qui concerne la recherche d'emploi, ce qui fera l'objet de la section qui suit. La pression semble plutôt sociale que familiale, car les proches questionnés dans cette étude sont plutôt compréhensifs. Dr Lefebvre est témoin de cette pression :

Écoute! La société s'attend à ce que les gens soient fonctionnels, soient productifs. La société est prête à leur accorder le rôle de malade pendant un

certain temps, mais à condition que ça finisse. [...] Pis les familles s'attendent aussi à ça. T'sais, « Redonne-moi mon gars! T'sais, j'ai perdu mon gars, ben r'donne moi mon gars! » T'sais. (Psychiatre québécois, lignes 850 à 863)

Il n'y a pas que les patients qui vivent de la pression, mais aussi les proches. Les trois proches interrogés dans cette étude ont abordé leurs préoccupations face à l'avenir de leur enfant et souhaitent qu'ils ne manquent de rien, surtout sur le plan financier. Gilbert indique : « La seule pression que j'me mets, c'est sur moi. [...] Ben moi, j'veux y ramasser un paquet d'argent pour que quand, j'parte, elle ait une certaine sécurité. » (Père d'Isabelle, lignes 426 à 430)

Réinsertion professionnelle. Pour ce qui est de la reprise d'une occupation, les réponses des patients sont très variées, passant de la reprise du même emploi pour Isabelle à des tentatives successives de réinsertion qui se sont souvent soldées par des échecs pour Jocelyne.

Sébastien, Mathieu et Jacob ont eu du mal à trouver une occupation qui leur permette de concilier leurs intérêts et les restrictions qu'impose la schizophrénie. Encore aujourd'hui, Jocelyne n'y est pas parvenue, car elle est tiraillée entre deux réalités : « Oui, parce que j'aurais le goût de gagner 25 \$ de l'heure, t'sais, comme quelqu'un qui a une job avec un QI assez élevé, mais en même temps, j'suis pas capable. » (Patiente québécoise, lignes 874 et 875) Malgré les multiples tentatives de réinsertion, elle ne perd pas sa motivation : « Non, j'ai besoin de m'accomplir, de trouver la reconnaissance des autres. J'ai besoin d'aider, de sentir que je sers à quelque chose. » (Lignes 1168 et 1169)

Jacob, Mathieu et Jocelyne ont intégré l'organisme communautaire, le SIT, mais n'ont pas aimé leur expérience. Tous trois devaient exécuter un travail à la chaîne. Voici ce que Jacob en pense : « C'est très noble comme tâche, mais ça, ça me motivait pas vraiment là. » (Patient québécois, ligne 1038 et 1039)

Le passage d'une profession à un programme de travail adapté pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi est interprété par Jacob et Mathieu comme une régression sur le plan socioprofessionnel. Mathieu, qui a tenté longtemps de se réorienter, tire maintenant sa motivation à travers le bénévolat. Quant à Jacob, il a persévéré dans ces démarches de retour à l'emploi en faisant de nombreuses tentatives, puis a finalement intégré le programme de Service externe de main d'œuvre (SÉMO) qui permet un accompagnement et un retour progressif à l'emploi. Cette opportunité lui a valu un travail à temps partiel dans son domaine d'études et respectant ses limitations; ce qu'il considère plus valorisant. Il doit tout de même vivre avec des délais serrés : « Pis eee... T'sais mon patron, y me dit des fois : « Hé! Y faudrait faire ça. » pis eee... J'suis comme pas capable de dire : « j'ai pas les compétences pour ça ou j'aurais pas fini en fin d'après-midi. » » (Patient québécois, lignes 899 à 901)

Isabelle a eu plus de chance que les autres et elle a pu prendre le temps de récupérer, car le poste syndiqué qu'elle occupait l'attendait. Elle rapporte : « j'ai été en arrêt de travail pendant deux ans et demi, trois ans. Et puis là, j'ai recommencé à travailler, pis je pense à suivre un cours en secrétariat au mois de septembre. » (Patiente Québécoise,

lignes 107 à 109) Bien qu'elle ne souhaite pas y passer sa carrière, elle allègue ensuite que si elle n'avait pas eu cet emploi, cette épreuve aurait été plus difficile à surmonter.

Les trois intervenants évoquent que peu de patients atteints de schizophrénie reprennent l'emploi. Malgré les multiples programmes de réinsertion socioprofessionnelle existants, Madame Cloutier est peu enthousiaste lorsqu'elle aborde cet aspect : « Ben mettons, j'parle juste du travail, les opportunités de travail pour nos clients sont très faibles. T'sais souvent, c'est des emplois sur le marché régulier qui dénombrent un certain nombre d'heures qui sont pas nécessairement capables d'avoir là. » (Professionnelle québécoise, lignes 1105 à 1108) Madame Laplante indique que la majorité vit de l'aide sociale.

Retour aux activités sociales. En ce qui a trait aux relations sociales, tous les patients ont eu plus de mal à se faire des amis après le déclenchement de la schizophrénie, mais ils ont tout de même réussi à s'en faire quelques-uns à qui ils peuvent se confier. Isabelle constate qu'elle a changé :

Avant que tout ça arrive, je peux dire que j'étais pas une personne qui était très, très sociable, mais j'étais assez sociale. J'avais pas de misère à aller vers les autres, j'allais vers le monde, pis toute! Pis on dirait qu'avec tout ça, j'ai comme eu honte de moi. (Patiente québécoise, lignes 1261 à 1263)

Tout comme elle, les autres patients laissent sous-entendre dans leur propos avoir ressenti la même sensation depuis leur passage en psychiatrie. Les contacts sociaux restent un obstacle au fil du temps tel que le souligne Jacob : « Aujourd'hui, j'en aurais

besoin aussi, mais j'ai de la misère à faire confiance aux gens. » (Patient québécois, lignes 1385 et 1386)

Stigmatisation. Tous les répondants confirment la présence de préjugés au sein de la société tant au niveau du terme schizophrénie que de l'établissement.

Tous les répondants sont d'accord pour dire que des préjugés entourent le terme « schizophrénie ». Béatrice avoue que ce diagnostic est plus difficile à avaler en raison de l'image qui en est véhiculée : « [...] Puis quand on entendait ce mot-là « schizophrénie » égale *fou, détraqué!* » (Mère de Sébastien, ligne 1077) Ce mythe est entretenu par les médias selon Dr Lefebvre :

T'sais! Les médias nous aident pas, ça non plus. Il y en n'a pas souvent des crimes dus aux patients schizophrènes, mais quand y'en a, c'est des affaires qui frappent l'imagination, pis qui vendent de la copie! Fait que les médias, ce qui les intéresse, s'est de vendre de la copie. Fait que ça, y font longtemps avec ces affaires-là. Pis ça nous aide pas parce que ça entretient ça. Pis moi, j'le vois souvent! Hier encore, hier soir, j'tais avec des amis quand y'était question de psychiatrie. Ben c'tait l'image du *fou dangereux*. J'ai été surpris de voir à quelle vitesse la dangerosité est arrivée. (Psychiatre québécois, lignes 698 à 704)

L'étage de psychiatrie interne – le huitième – et la clinique de psychiatrie externe de Ste-Thérèse sont aussi hautement stigmatisés selon l'ensemble des répondants. Madame Cloutier entend fréquemment les patients dire : « Ben là, on est des malades de Ste-Thérèse, on est des schizophrènes. » (Professionnelle québécoise, ligne 1151)

Madame Cloutier constate donc que l'estime de soi des patients est affectée par ses stigmas, car ils se définissent uniquement par la maladie : « Ils se jugent eux-mêmes, c'est ce qu'on remarque beaucoup, beaucoup là. J pense que ça évolue au niveau de la population, mais eux autres restent beaucoup dans l'isolement, dans la peur de... [...] du jugement, pis de l'étiquette. » (Professionnelle québécoise, lignes 1143 à 1148) Cette intervenante ajoute que cette crainte affecte leur adhésion aux traitements et est témoin de nombreux refus lorsque les patients sont invités au groupe. Ce commentaire de Dr Lefebvre va dans le même sens : « Pis même ici, l'hôpital Ste-Thérèse, aller à Ste-Thérèse, c'est pas rare que les jeunes aiment pas venir ici au groupe, à cause de ça. T'sais j'veux pas être vu proche de Ste-Thérèse. » (Psychiatre québécois, lignes 264 à 267) Ainsi, le discours de quatre patients québécois est empreint de honte. Isabelle reconnaît avoir ressenti cette émotion les premiers temps après avoir séjourné en psychiatrie : « Ben j'voulais pas comme trop sortir de chez nous, ben j'avais comme honte. » (Patiente québécoise, ligne 690) Mathieu, lui, a mis du temps à dépasser ce malaise : « Au début, j'pensais que c'tait écrit dans mon front. [...] J'avais honte de ça. » (Patient québécois, ligne 1361 à 1365) Ce même patient dit un peu plus loin : « Aujourd'hui, j'me dis que j'ai pu d'affaire à me cacher. » (Ligne 1374) Il y a seulement Sébastien, qui n'est pas gêné par son expérience d'internement ou même son diagnostic, car il voit la schizophrénie comme n'importe quelle autre maladie.

Finalement, les trois proches interrogés dans cette étude semblent être compréhensifs, tel que l'explique Béatrice :

Ben, que c'est des êtres humains à part entière aussi! Qu'est-ce qui leur manque eux autres, c'est juste la confiance en soi là. C'est de travailler tout le temps ça. « Pis j't'aime mon gars! », c'est facile à dire. « Pis j'suis fière de toi! » C'est de leur donner le plus de positif à ces personnes-là, que d'entrer du négatif. (Mère de Sébastien, lignes 833 à 836)

Gilbert et Angèle sont eux aussi ouverts, tentent d'être positifs et d'éviter de tomber dans le jugement.

Sens donné à l'expérience. Sébastien, Isabelle et Mathieu ont réussi après de nombreuses années à donner un sens à l'expérience de la maladie. Sébastien est le patient qui s'est reconstruit le plus rapidement, soit deux ans après le premier épisode. C'est au moment où il s'est senti accompli dans un métier qu'il a pu entrevoir le côté positif de cette expérience :

Mais *asteure* que tu commences à te connaître toi là, comment ce que tu ressens les émotions, les choses, comment tu te comportes, comment tu vis, comment tu vois les choses, comment t'agis. Puis, c'est là que ça me fait prendre conscience de dire : « Ha! T'sais j'suis moi, j'ai juste une p'tite médication à prendre. » (Patient québécois, lignes 952 à 955)

De son côté, Mathieu ventile sur son vécu concernant la perte de statut social : « Oui, parce que là, j'me ramasse d'un étudiant en génie, à schizophrène, à aide sociale. » (Patient québécois, lignes 629 et 630) En colère, ce dernier a longtemps éprouvé le besoin légitime de trouver un bouc émissaire :

Oui, oui, pis je reprochais beaucoup à la psychiatrie de m'avoir empêché de reprendre mes études. J'aurais aimé ça finir mon bac. J'aurais aimé ça, moi aussi, avoir une maison, une auto, pis une famille, des enfants, pis tout ça. C'est pas, c'est pas...ça peut se faire encore, mais j'le reprochais beaucoup de m'avoir empêché de reprendre mes affaires. (Lignes 1076 à 1080)

Il a donc mis plus de 10 ans à se reconstruire et voit maintenant cette expérience comme un passage obligé vers la maturité : « C'est comme si toute cette période-là de frustration, de colère, pis d'atteinte à la dignité, pis à l'intégrité, tout ça, c'est comme si ça été un mal nécessaire pour me faire grandir. » (Lignes 1441 à 1443) Ce patient y est parvenu au moment où il a intégré des activités de bénévolat où il se sent apprécié et a le sentiment d'avoir trouvé sa place en société.

Jacob et Jocelyne ont plus de mal à donner un sens à ce qui leur arrive. Jacob explique : « j'suis même pas sûr d'avoir fait mon deuil de ça encore. » (Patient québécois, lignes 1335 et 1336) Pour l'instant, il ne voit pas que les mauvais côtés à cette expérience, mais il croit qu'un jour il pourrait en être autrement à certaines conditions : « Ben, moi, j'pense que c'est négatif. Ben, si j'réussis à me sortir de ça, pis trouver une vivacité d'esprit qui me convient, pis... eee... une hygiène de vie qui me convient aussi, j' imagine que oui. » (Lignes 1738 à 1740)

Rêves et projets d'avenir. Sébastien a de nombreux projets de loisirs en tête, comme apprendre à faire de la motocyclette. Ces projets sont sur la glace faute de moyens financiers. Isabelle et Mathieu projettent de suivre des cours pour le plaisir, se cultiver.

Les rêves de Jacob et Jocelyne laissent entrevoir des regrets découlant des entraves que pose la maladie. Tout ce que Jocelyne souhaite est de vivre heureuse et de faire un

métier qui lui plait. Finalement, pour sa part, Jacob mentionne : « Si j’y réussis à trouver mon esprit allumé disons convenable, sans nécessairement être le génie que j’étais étant plus jeune, j’aimerais peut-être ça retourner à l’Université, mais... idéalement, j’aimerais ça que ça se fasse tranquillement. » (Patient québécois, lignes 1750 à 1753)

Synthèse comparée des métahistoires

Survenue

D’un côté, les répondants sénégalais perçoivent un déclenchement brusque des symptômes de la schizophrénie, se présentant d’abord sous forme d’agitation, d’agressivité, d’hallucinations ou de délires. De l’autre côté, les patients québécois rapportent un déclenchement graduel se manifestant en premier lieu par des préoccupations excessives ou un mal-être, suivis ensuite par les symptômes positifs de la maladie (voir la Figure 4).

Les causes de la maladie citées par les Sénégalais ne sont pas teintées des croyances religieuses locales, mais demeurent externes au groupe familial. Tandis que pour l’ensemble des Québécois, le modèle biopsychosocial est privilégié pour expliquer la schizophrénie.

Au Sénégal, après que le malade soit rapatrié dans sa famille, ce dernier consulte un marabout sous les conseils de son entourage. C’est souvent lorsque ces traitements donnent peu de résultats que le patient est orienté vers l’hôpital. Ces démarches se

déroulent pratiquement sans encombre. Même si le sens de ses démarches échappe aux patients, ils acceptent tout de même de les faire par égard pour leur famille. Au Québec, le parcours précédant l'hospitalisation est tout autre. Au début, les proches tentent de convaincre leur enfant de consulter à l'urgence. Lorsqu'ils ont gain de cause, cette tentative avorte en raison d'une trop longue attente aux urgences. Les parents usent alors de leur contact dans le réseau de la santé, souvent sans succès. Par la suite, ces derniers hésitent longtemps avant de prendre d'autres mesures concrètes, se sentant démunis face au système. À bout de ressources, les parents contactent les policiers ou les ambulanciers lorsque la crise est à son paroxysme (agressivité, tentatives de suicide), ce qui crée des tensions temporaires ou permanentes entre le malade et sa famille. Pourtant, un service de dépistage via le CLSC a été mis en place pour faciliter l'accès aux soins de santé, mais il est encore méconnu et sous-exploité par les familles.

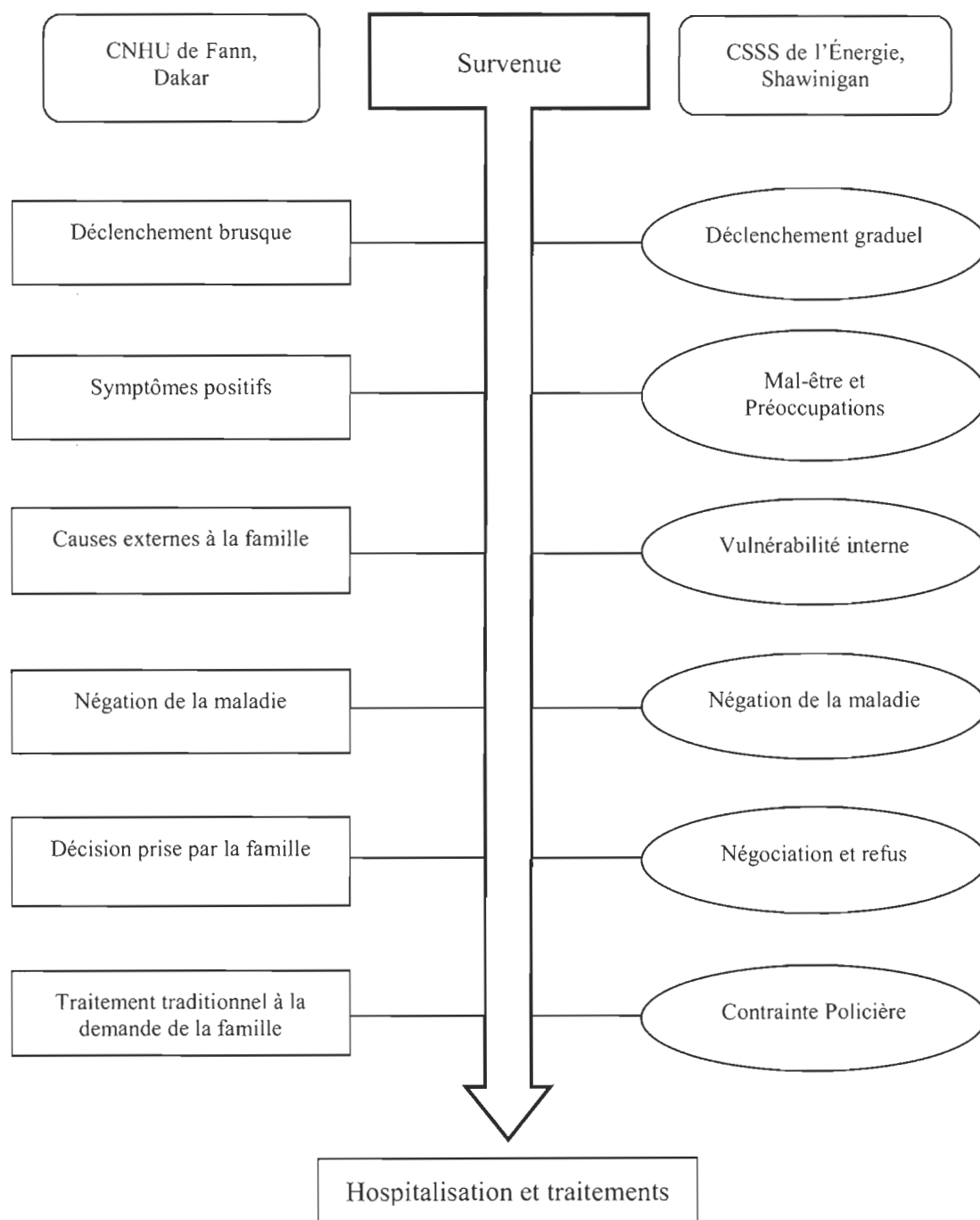


Figure 4. Croyances et démarches entreprises lors la survenue.

Hospitalisation et traitements

Au CHNU de Fann, le patient est évalué par un psychiatre en clinique externe. Par la suite, il est admis en psychiatrie interne avec un accompagnant, souvent membre du groupe familial et parfois par un accompagnant *mercenaire*. Au CSSS de l'Énergie de Shawinigan, le patient est d'abord évalué sommairement aux urgences, puis transféré à l'unité interne de psychiatrie où il est admis seul. Trois patients québécois sur cinq ont signé un refus de traitement à l'admission, ce qui a retardé la prise en charge médicale jusqu'à ce qu'une ordonnance de la Cour soit émise (voir la Figure 5).

Pour les patients sénégalais, l'évaluation psychiatrique se fait en présence de sa famille. Cette dernière est questionnée en premier lieu. Au contraire, les patients québécois sont rencontrés seuls puis, s'ils acceptent, les parents peuvent se joindre à l'entretien. Cette stratégie a conduit Angèle à modérer ses propos devant son fils pour éviter de compliquer la relation familiale. Au Québec, des échanges entre les professionnels ou des évaluations complémentaires en psychologie et en ergothérapie peuvent s'ajouter à l'évaluation du psychiatre.

Du côté sénégalais, aucun patient ni aucun proche ne connaît le diagnostic. C'est plutôt le terme « malade » qui est employé par les patients et les proches. Par ailleurs, Dre Cissé déplore que ceux qui consultent ainsi que les familles n'aient pas suffisamment accès à l'information. Du côté québécois, le diagnostic est connu de tous les patients et des proches. D'ailleurs, cette annonce a été un choc pour la plupart, mais

deux des patients ont éprouvé un certain soulagement. Au cours de l'hospitalisation, peu de renseignements sont transmis autant aux patients sénégalais qu'à ceux québécois, sauf ceux concernant les effets secondaires de la médication. Néanmoins, au CSSS de l'Énergie de Shawinigan, un suivi éducatif se fait en clinique externe à travers les groupes ou les suivis individuels.

Le traitement proposé est essentiellement pharmacologique pour les deux milieux, mais les psychiatres du CHNU de Fann de Dakar proposent des antipsychotiques classiques et ceux du CSSS de l'Énergie de Shawinigan, des antipsychotiques de deuxième génération. Au Sénégal, trois patients ont eu la chance de consulter une stagiaire en psychologie de passage provenant d'un pays étranger. Alors qu'au Québec le service en psychologie est disponible et facile d'accès, trois des cinq patients seulement l'ont accepté. Concernant les traitements de groupe, au Sénégal, le *Pénc* n'est plus organisé systématiquement chaque semaine et quatre des patients y ont assisté une seule fois. Pourtant, cette expérience a été significative pour eux. Au Québec, certains groupes offerts par le biais du programme *Oxy-Jeunes* peuvent être intégrés. Toutefois, pendant l'hospitalisation, c'est majoritairement de la publicité sur le programme qui est donnée, car si les groupes sont commencés, de nouveaux patients ne peuvent pas s'y inclure. Il faut alors attendre le début d'un autre groupe.

Pour ce qui est des loisirs, au CHNU de Fann de Dakar, peu d'activités sont de proposées aux patients, qui disent s'ennuyer. Au CSSS de l'Énergie de Shawinigan, les

loisirs sont nombreux, mais l'ennui s'installe tout de même au fil du temps pour la plupart des patients.

Au CNHU de Fann de Dakar, la famille joue un rôle important pendant l'hospitalisation grâce au système d'accompagnants. Aussi, les visites familiales sont nombreuses, puis s'ajoute parfois la visite d'amis proches qui les réconforte. Au CSSS de l'Énergie de Shawinigan, la famille s'implique surtout à l'évaluation et peut échanger avec le personnel au besoin si le patient l'approuve. Toutefois, la démarche s'avère plus difficile étant donné que les informations transmises risquent parfois d'être banalisées ou divulguées dans un rapport accessible seulement au patient comme ce fut le cas pour Angèle, mère de Jacob. Donc, la majeure partie du rôle joué par les familles en est un de soutien par les visites régulières au chevet des patients. Quatre patients refusent la visite d'amis par honte d'être vus en internement.

Au Sénégal, la surveillance assurée par l'accompagnant permet d'éviter les barrières propres à l'internement, alors le patient peut jouir d'une plus grande liberté. Par contre, au Québec, les patients sont en cure fermée, ce qui en incommode plusieurs. Des sorties sont ajoutées progressivement et sont appréciées des patients et de la majorité des proches.

Au Sénégal, la contention chimique est utilisée en dernier recours après que les tentatives pour calmer le patient aient échoué. Pape a vécu cette expérience sans en être

offusqué. Au Québec, l'emploi de contentions physiques et chimiques fait partie des pratiques en cas d'agressivité. Le fait d'en subir une ou d'en être témoin a bouleversé trois des patients.

Les patients sénégalais n'ont pas vécu d'inconfort vis-à-vis des autres malades et certains ont même créé des liens au point de rester en contact. Pour les patients québécois, côtoyer d'autres patients suscite parfois de l'inconfort, chacun voyant l'autre pire que lui selon Madame Cloutier.

Enfin, la majorité des patients et leurs proches sont satisfaits des services reçus au CHNU de Fann de Dakar, sauf Babacar qui ressent de la colère face au système hospitalier. Au CSSS de l'Énergie de Shawinigan, la majorité des patients et des proches sont eux aussi satisfaits de la relation créée avec les intervenants. Néanmoins, pour Jacob et Jocelyne, le rythme d'intervention de certains intervenants est perçu comme trop rapide. Puis, le père d'Isabelle critique la lenteur du déploiement des services, suivi d'un arrêt trop brusque de l'implication de famille à la suite de l'obtention du congé.

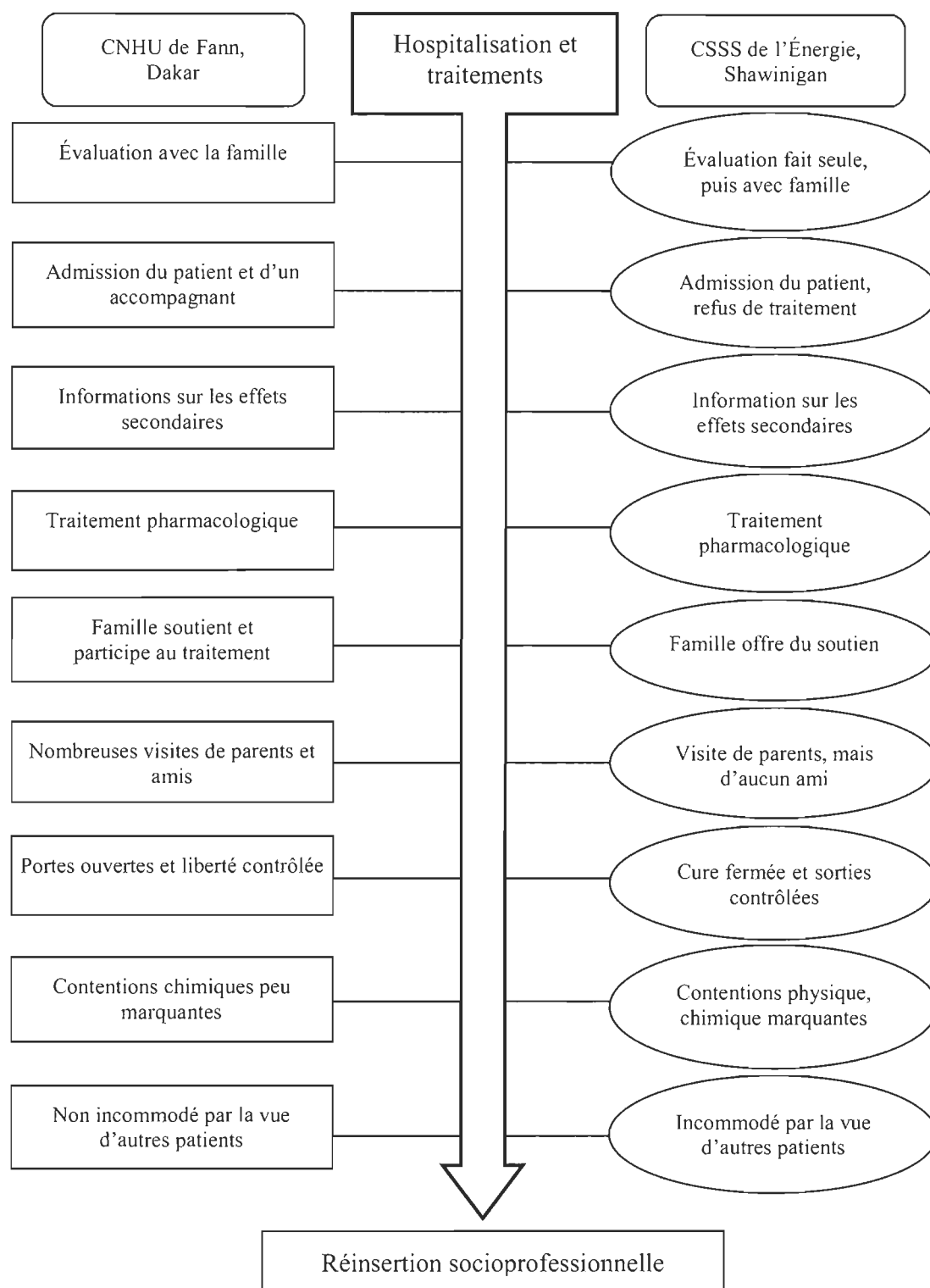


Figure 5. Déroulement des traitements lors de l'hospitalisation.

Réinsertion socioprofessionnelle

D'un côté, au CHNU de Fann, le congé est peu préparé, car le personnel tend à se fier à l'enseignement que l'accompagnant a acquis au cours de son séjour. Parfois, le service de travail social est suggéré, mais aucun des patients de cette étude n'y a eu recours. D'un autre côté, au CSSS de l'Énergie, une rencontre avec la famille est réalisée pour dissiper les tensions qui peuvent subsister avant la sortie du milieu hospitalier (voir la Figure 6).

Les patients sénégalais poursuivent les rendez-vous en clinique externe de psychiatrie, et ce, accompagnés d'un membre de la famille, sauf Babacar qui vient seul. Tous respectent leurs rendez-vous avec le psychiatre, seul service qui leur est offert. En revanche, une panoplie de services est proposée aux patients québécois, dont le programme *Oxy-Jeunes* offrant des groupes diversifiés. Cependant, peu d'entre eux y adhèrent dès le départ selon les trois intervenants. La plupart du temps, ils conservent uniquement les services offerts par le psychiatre et l'intervenant pivot, quelques rechutes étant souvent nécessaires avant qu'ils ne considèrent l'ensemble des services.

Tous les patients des deux milieux, hormis Sébastien, ont tenté de cesser une fois la médication. Les patients sénégalais ne le font qu'une fois, croyant être guéris, puis ont fait une rechute. Quatre d'entre eux ont compris depuis qu'ils doivent la maintenir. Selon Dre Cissé, le manque d'informations en est la cause. Pour les patients québécois,

ces interruptions sont plus nombreuses et surtout motivées par les effets secondaires néfastes, dont la prise de poids.

À la clinique externe du CNHU de Fann de Dakar, la famille participe au traitement en étant présente lors des entretiens avec le psychiatre. Au CSSS de l'Énergie de Shawinigan, l'implication des parents est limitée puisque le patient doit d'abord donner son consentement tant pour les échanges intervenants-famille que pour la participation au groupe famille. Deux parents n'ont pas osé le demander à leur enfant et se sont donc débrouillés de leur côté.

Dans l'ensemble, la relation avec les parents est préservée dans les deux milieux malgré la maladie et souvent, elle s'est même renforcée. Parfois, la communication s'est aussi améliorée. Au Québec pourtant, une nuance est à souligner : les parents sont rassurés que leur enfant soit de retour à la maison, mais désirent leur émancipation à long terme. Quant à la relation avec la fratrie, elle est intacte pour les patients sénégalais, alors qu'elle est parfois qualifiée de plus distante chez les Québécois.

Les patients sénégalais s'accordent le droit de prendre le temps de récupérer à leur rythme et leur famille immédiate leur laisse aussi de la latitude. Les patients québécois disposent d'un certain temps pour récupérer. En raison de la pression sociale, ils se sentent dans l'urgence de faire une formation ou trouver un emploi. Même les parents se

mettent de la pression en voulant s'assurer de mettre leurs enfants malades à l'abri du besoin.

Au Sénégal, la plupart des patients n'ont pas repris le travail ou les études lors de l'entretien, mais trois y sont parvenus à la suite du premier épisode sans qu'il y ait des modifications à leur parcours initial, et ce, jusqu'à la rechute suivante. Au Québec, de nombreuses tentatives de réinsertion professionnelle sont faites afin de trouver une occupation conciliant leurs intérêts et les limitations associées à la schizophrénie. Les emplois adaptés à leur condition sont plutôt rares.

La socialisation est une priorité pour tous les répondants sénégalais qui la voient comme un moyen de surmonter la maladie. Pour les patients québécois, la réinsertion sociale est ardue. La plupart ont eu plus de mal à se confier ou à se faire des amis, ce qu'ils intègrent comme une limitation due à la schizophrénie.

Au Sénégal, l'absence de stigmatisation entourant le diagnostic est relevée, mais l'établissement de Fann est stigmatisé et associé à la folie. Pourtant, la majorité des patients de ce pays n'accordent pas d'importance aux commentaires entendus à ce sujet. Au Québec, la stigmatisation entourant le diagnostic ainsi que l'établissement existe et affecte grandement la perception que les patients ont d'eux-mêmes. Ces derniers sont honteux de recevoir des services en clinique externe et refusent parfois les services par crainte du jugement social.

Au Sénégal, Pape, Amadou, Lamine et Oumar, patients sénégalais, ont surmonté en peu de temps l'expérience de la maladie. Ils la considèrent comme un incident négatif, mais qui a conduit à corriger certains comportements nuisibles. Les contacts sociaux les ont également aidés à dépasser cette expérience. Leurs rêves sont axés sur des loisirs inaccessibles en raison d'une précarité financière. À l'opposé, la colère persiste chez Babacar. Il a du mal à donner un sens à la maladie et il l'associe au déclencheur qui a gâché son potentiel, ce qui transparaît dans le choix de ses projets d'avenir. Au Québec, Isabelle, Sébastien et Mathieu, patients québécois, ont su surmonter cette épreuve lorsqu'ils ont repris une occupation satisfaisante. Les projets d'avenir de ces patients sont centrés sur les loisirs ou la reprise des études. Jocelyne et Jacob ont plus de mal à se reconstruire. D'ailleurs, leurs rêves d'avenir reflètent leur déception face à eux-mêmes.

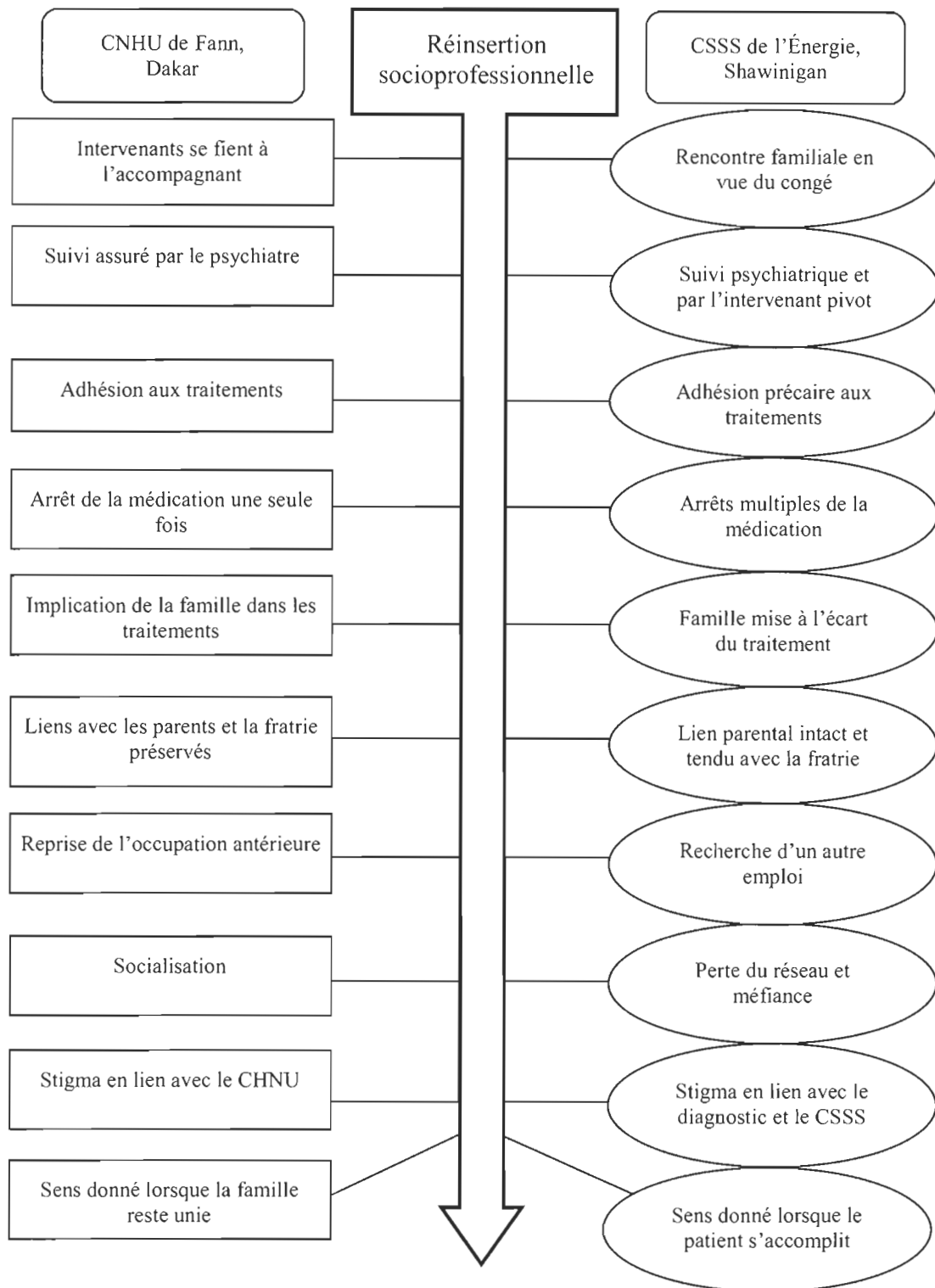


Figure 6. Déroulement de la réinsertion socioprofessionnelle.

Discussion

La discussion qui suit présente les réflexions émergeant des résultats de cette recherche afin de mieux comprendre la place occupée par la culture dans l'évolution de la schizophrénie. Dans cette optique, nous confronterons les résultats de cette étude avec les principales hypothèses suggérées précédemment dans la recension des écrits, particulièrement celles en lien avec les facteurs socioculturels influant sur le cours de la maladie. Par la suite, nous reprendrons brièvement la trajectoire des patients à travers les deux milieux étudiés afin de saisir le phénomène culturel sous-jacent à l'expérience émotive des patients et la création de sens. Pour finir, il sera question des retombées de ce projet et de ses limites.

Facteurs socioculturels influençant le pronostic

Cette section vise à répondre à notre première question de recherche : quelles sont les différences socioculturelles entre l'expérience de la schizophrénie de la région de la Mauricie, au Québec, Canada et celle de la région de Dakar, au Sénégal? Pour ce faire, nous nous servirons des hypothèses soulevées dans les écrits et du matériel qui tend à émerger des résultats d'étude.

Efficacité du réseau de soutien

Une hypothèse couramment mentionnée dans la documentation est le réseau de soutien social plus efficace dans les pays en voie de développement que dans les pays

développés (Corin & Murphy, 1979; Kleinman, 1980; Waxler, 1979; Weisman, 1997). Cependant, les études de l’OMS ne sont pas parvenues à faire la preuve que c’est un indicateur valable pour expliquer l’écart de pronostic entre ces deux catégories de pays (Katz et al. 1988; Leff et al., 1990; Wig et al., 1987). Qu’en est-il lorsque nous tentons de comprendre ce facteur du point de vue des acteurs touchés par la maladie? Les données de cette étude nous apprennent qu’une majorité des proches des deux milieux offrent présence, soutien, ouverture et compréhension, peu importe le milieu. Néanmoins, l’implication dans la prise de décisions et dans les traitements creuse progressivement un écart entre les deux échantillons de proches.

Lors de l’apparition des premiers symptômes, le respect de l’autorité parentale et le consensus de groupe par rapport à la décision du traitement jouent un rôle essentiel de rassemblement autour du patient tel que le suggèrent Collignon (2000) et de Janzen (1978/1995). De cette manière, il a été mis en évidence plus tôt que les patients sénégalais acceptent plus rapidement les soins que leur proposent les membres de la famille même si ceux-ci n’adhèrent pas au choix du groupe familial. Ce fut également le cas de Sébastien, patient québécois, pour qui cette valeur est solidement ancrée. Cet aspect a accéléré la prise en charge et influencé positivement son adhésion aux services par la suite. Ainsi, le bien commun du groupe passe avant les besoins individuels pour les Sénégalais et semble favoriser l’intervention précoce, ce qui peut améliorer le pronostic (Perkins et al., 2005). Du côté québécois, la majorité des patients s’oppose à la suggestion faite par leurs proches. Deux des proches mentionnent qu’ils n’ont eu

d'autres choix que d'attendre que la situation soit suffisamment grave pour contacter la police et imposer la consultation. Cette décision désespérée est prise au risque de compromettre – temporairement du moins – la relation avec l'enfant souffrant de schizophrénie. En plus d'augmenter la possibilité d'effriter les liens familiaux, cette situation retarde l'accès aux soins et alimente la méfiance du malade.

Ensuite, l'hospitalisation est un moment charnière où le soutien des proches est primordial. La présence de la famille a été observée tant du côté sénégalais que du côté québécois à cette étape. Par contre, leurs rôles face aux soins diffèrent quelque peu. Les patients et les proches sénégalais ont senti leur famille se sont engager dans la prise de décisions et dans les traitements offerts pendant l'hospitalisation, alors que le rôle des proches québécois s'est résumé à un soutien moral. Voyons certains enjeux de plus près.

Au CHNU de Fann, rappelons que le système d'accompagnants permet d'épauler les patients, briser l'isolement, mais aussi de faire partie prenante du traitement (Gbikpi & Auguin, 1978). Ce système a été un facteur clé dans l'implication des familles. D'ailleurs, Dre Cissé est d'avis que la présence de l'accompagnant favorise l'animation des patients et permet d'éviter le repli sur soi. De plus, les observations transmises au personnel par l'accompagnant sont considérées. Le discours tenu par Dr Diouf illustre que ces informations tiennent une place privilégiée puisqu'elles permettent d'éclaircir les propos chaotiques du patient lors de l'entretien initial. En plus de l'implication de l'accompagnant, les patients reçoivent un soutien par les nombreuses visites de la

famille, mais aussi de leurs pairs, ce qui les a réconfortés pour la plupart. Au CSSS de l'Énergie, la majorité des patients ont reçu la visite régulière de leur famille immédiate. Ces moments les apaisent et leur font du bien. En contrepartie, lorsque des proches de cette étude ont souhaité s'engager davantage, ils ont fait face à certains obstacles. Un premier obstacle, rapporté par Angèle, mère de Jacob, se présente lors de l'évaluation lorsqu'elle a dû nommer ses observations devant son fils. En fait, le proche questionné doit se sentir à l'aise d'aborder tous les sujets devant son enfant, sans censure, au risque de nuire à leurs rapports. Pour contourner ce problème, Angèle a demandé d'être rencontrée seule. Malgré cela, les informations transmises au cours de cet échange se sont retrouvées dans le rapport de son fils, créant des frictions dans leur relation. Un second obstacle est la crédibilité accordée par les intervenants aux observations de la famille. Lorsque la mère de Jacob a fourni des renseignements importants relatifs à l'état de son fils et a partagé ses craintes de le voir revenir trop tôt à la maison, celles-ci n'ont pas été prises en considération par le personnel qui a accordé une sortie le jour même. Un dernier obstacle fut l'absence de soutien des pairs, sauf dans le cas de Sébastien. Les patients, par honte d'être internés, ont systématiquement refusé la visite d'amis, créant ainsi plus d'isolement.

Aussi, l'implication de la famille lors des traitements en externe varie d'un endroit à l'autre. Lors des rendez-vous en clinique externe, le patient sénégalais vient systématiquement accompagner d'un ou plusieurs proches, qui se font porte-parole pour la famille, à l'exception de Babacar, ce qui va dans le même sens que les données

recueillies par Franklin et al. (1996). Les proches sont alors témoins du compte rendu fait par le psychiatre et sont renseignés sur les soins à prodiguer. Au Québec la réalité est tout autre. Les proches vont se buter aux droits du patient d'être consulté avant toute action, obstacle freinant le partenariat entre famille et intervenants déjà constaté par le MSSS (2012). En fait, le soutien familial est privilégié par l'équipe traitante en période de crise selon Gilbert, père d'Isabelle. Par la suite, pour échanger avec les intervenants ou participer au groupe famille, il a dû obtenir le consentement de sa fille. Comme il éprouve un malaise à lui demander, il a plutôt été dirigé vers un organisme destiné à venir en aide aux proches de patients atteints de maladie mentale. Par contre, Gilbert a simplement choisi de procéder seul de son côté, essayant de faire du mieux qu'il peut, mais reste amer par rapport à cette situation. Au final, le système hospitalier québécois visant la préservation des droits individuels apparaît parfois comme un obstacle scindant la famille et le patient en deux entités distinctes bien que plusieurs ouvrages soulignent l'importance de l'implication des familles (Agnetti & Barbato, 1994; Habimana & Cazabon, 2012; Lalonde, 1999).

Mode de vie

D'abord, le rythme de récupération diffère quelque peu entre les patients des deux milieux, ce qui va dans le même sens que l'hypothèse du niveau de stress moins élevé dans les pays non-industrialisés faite par Lin et Kleinman (1988). L'écart provient du respect qu'ont les patients de leur propre rythme de récupération. En fait, les patients sénégalais s'accordent du temps à la suite d'une hospitalisation. Le discours des patients

québécoise à ce sujet est moins franc, mais certains de leurs propos illustrent une pression provenant du besoin de retourner au travail dans un emploi satisfaisant et d'y performer. Quatre des patients ont multiplié les tentatives de retour aux études ou à l'emploi et Madame Cloutier, professionnelle québécoise, en confirme la difficulté en mentionnant que les opportunités d'emplois respectant les limitations sont restreintes. Il y a également les contraintes de productivité liées à l'emploi qui a affecté Jacob lors de son intégration au travail. Ce patient s'oblige à adopter une cadence à laquelle il n'est pas toujours en mesure de répondre et se sent mal à l'aise de l'aborder franchement avec son employeur. Cette pression supplémentaire vécue par les patients ne peut-elle pas augmenter le risque de rechute? Il est difficile d'y répondre avec certitude puisque les patients québécois ont abordé ce sujet indirectement de par leurs préoccupations face au retour à l'emploi; mais ce sont les patients québécois qui ont davantage de rechutes dans les deux premières années que les patients sénégalais.

Ensuite, Corin et Murphy (1979) mentionnent qu'une occupation répétitive et exempte de stress, plus fréquente dans les pays en voie de développement, pourrait avoir une incidence positive sur le cours de la schizophrénie. Néanmoins, nos résultats ne reflètent pas cette réalité, ce qui peut s'expliquer par le fait que la population ciblée par cette étude provient d'un milieu urbain, tant au CHNU de Fann de Dakar qu'au CSSS de l'Énergie de Shawinigan. Ainsi, trois patients sénégalais étaient aux études supérieures au moment du déclenchement de la maladie, contexte hautement anxiogène. Deux d'entre eux sont parvenus à reprendre leurs études à la suite du premier épisode

psychotique. Un autre patient était marchand au moment où la schizophrénie s'est déclenchée, ce qui peut être exigeant. Toutefois, il a repris un emploi dans le même domaine après chacune de ses deux rechutes. Au Québec, le sentiment d'accomplissement à travers l'emploi est prioritaire et revient souvent dans le discours des patients alors que ce besoin n'a pas été nommé par les patients sénégalais. Ce besoin conduit les patients québécois à se réorienter vers des métiers qui ne les motivent pas, mais qui respectent leurs capacités depuis la maladie, ce qui les amène à vivre des échecs. Jocelyne, Mathieu et Jacob ont fait l'essai d'une occupation routinière et répétitive sans succès. Ces derniers ont vite laissé tomber par manque d'intérêt et ont poursuivi la recherche jusqu'à ce qu'ils trouvent une occasion qui rejoint leurs intérêts. Ainsi, ces données illustrent que c'est l'importance accordée aux choix de l'emploi, au statut qu'il confère et la nécessité de se réaliser qui distinguent les deux milieux et provoquent des préoccupations chez les patients québécois, bien plus que ne semble le faire le contexte d'emploi lui-même.

Croyance religieuse entourant la maladie

Plusieurs auteurs ont confirmé qu'au Sénégal, la médecine traditionnelle est encore employée en parallèle à la médecine moderne (Ba et al., 1999; Collignon, 2000; Kaufmant & Kaufmant, 2001; Mbassa, 2010). Pourtant, les croyances religieuses et animistes ne sont pas ressorties dans nos résultats comme un élément significatif influençant la récupération des patients sénégalais souffrant de schizophrénie tant au niveau de l'attribution causale que des traitements traditionnels, contrairement à ce qui

est soulevé dans la documentation (Corin & Bibeau, 1980; Desjarlais et al., 1995; Lin & Kleinman, 1988; Murphy & Raman, 1971; Waxler, 1979; Weisman, 1997).

D'une part, tous les patients et les proches sénégalais s'accordent pour attribuer le déclenchement de la maladie à une cause externe au milieu familial, mais autre que le maraboutage ou l'ensorcellement. Malgré tout, une partie de l'entourage, plus souvent les grands-parents ou la famille élargie, y croit suffisamment pour inciter le patient à consulter. Cet écart entre ces résultats et les écrits correspond peut-être à un changement du système de croyances qui s'opère en milieu urbain où notre échantillon a été recruté. Pourtant, l'attribution à une cause externe au groupe demeure. La maladie est souvent explicable par les facteurs sociaux sur lesquels le groupe a du pouvoir. Cette attribution causale externe semble être un facteur de protection comparativement aux patients québécois qui l'attribuent à une vulnérabilité interne sur laquelle ils ne peuvent agir. D'ailleurs, quatre des patients sénégalais ont fait des modifications dans leur vie pour éliminer la cause externe de maladie, comme Amadou qui a cessé de consommer du cannabis après la première hospitalisation.

D'autre part, l'ensemble des répondants allègue que les traitements prodigués par le guérisseur ont été peu utiles pour traiter les symptômes de la maladie. Dre Cissé offre une explication intéressante de ce phénomène en soulevant que la particularité des patients atteints de schizophrénie est de développer leur propre réalité où se réfugier. Ils créent ainsi leurs propres croyances, leurs propres rites à l'inverse des autres malades

mentaux qui portent sur eux des marques de leur passage chez les guérisseurs (grigris, amulettes). Bien que les patients de cette étude adhèrent moins aux thérapeutiques traditionnelles, Lamine, patient sénégalais et Dr Diouf en confirment tout de même la fonction sociale corroborant les propos de certains auteurs (Corin & Bibeau, 1980; Desjarlais et al., 1995).

Stigmatisation

Tout d'abord, un contraste est observé entre les deux milieux étudiés en ce qui a trait aux préjugés liés aux diagnostics. Au Sénégal, il est constaté que très peu de stigmas sont associés au terme « schizophrénie » puisque ce mot, issu de la culture médicale, n'a pas de connotation culturelle significative. Le portrait que dressent les répondants québécois dépeint une réalité opposée. Ce terme fait peur, davantage que n'importe quel autre trouble mental puisqu'il est associé à la folie et à l'agressivité. En revanche, l'absence de référents culturels à propos de ce terme ne signifie pas que les Sénégalais soient presque exempts de préjugés comme le présument Desjarlais et al. (1995). Lorsqu'une personne est censée être possédée par les *djinns*, est-ce qu'il y a stigmatisation ou non? Si les gens disent d'un patient qu'il a été *marabouté*, est-ce qu'il y a stigmatisation ou non? Il faut donc considérer la perception autour des termes locaux qui décrivent la folie puisque ceux-ci peuvent parfois être aussi dommageables sinon plus. Deux exemples corroborent cet énoncé : celle de l'histoire de Babacar qui vit la souffrance d'être jugé par ses pairs et celle de Madame Ndiaye à propos de l'étiquette d'anthropophage qui a provoqué l'exclusion d'une femme de son village. Cette

explication vient appuyer les résultats de la méta-analyse faite par Cohen et Gureje (2007) concernant la présence de stigmatisation dans certains pays à faible et moyen revenus. En résumé, cette méconnaissance de la culture médicale occidentale semble jouer à l'avantage des patients sénégalais en les préservant des stigmas liés au terme pour autant que le contenu du délire ou leurs comportements s'éloignent des préjugés locaux.

Ensuite, les établissements eux-mêmes renvoient à l'image de la *folie* et de la *dangerosité* dépeinte du temps de la période asilaire (Boudreau, 2003; Dia, 1977). Si l'institution est stigmatisée, comment le pensionnaire de cette institution ne le serait-il pas? Les deux milieux, tant sénégalais que québécois, vivent la même réalité quant à la stigmatisation. D'ailleurs, il semble que l'étiquette de *fou* et *dangereux* est plus néfaste que celle attribuée au diagnostic, car il est plus aisé de cacher aux gens qui nous entourent le fait d'être malade dans la phase résiduelle que le lieu où les services sont offerts. Le seul moyen de le faire est de refuser les soins, ce qui augmente les chances de chronicité. C'est là où la distinction la plus importante entre les Sénégalais et les Québécois s'opère. Tous sont conscients de ces préjugés, mais les uns choisissent la plupart du temps de les affronter en n'y accordant que peu d'importance alors que les autres les évitent plus souvent par honte de leur état.

Traitements proposés en psychiatrie et hospitalisation

L'impact que peuvent avoir les traitements sur le cours de la schizophrénie selon le milieu où le patient se trouve semble un facteur socioculturel négligé dans les écrits. Il n'y a que Waxler (1979) qui le mentionne au passage dans son analyse, sans donner plus de détails sur le sujet. Toutefois, plusieurs contrastes entre les deux milieux de cette étude sont relevés : le choix de la médication à privilégier, l'orientation thérapeutique, la disponibilité des ressources humaines et matérielles, l'adhésion du patient, les caractéristiques physiques des lieux en plus de la place accordée aux familles dans le traitement qui a été traitée plus tôt.

Premièrement, en ce qui a trait au traitement pharmacologique les psychiatres des deux milieux prescrivent des antipsychotiques, mais de générations différentes. Le CHNU de Fann a recours aux antipsychotiques classiques, par voie orale pour trois des patients et injectables pour les deux plus anciens patients. Cette médication semble privilégiée parce qu'elle est moins onéreuse (Schaztberg et al., 2010). Cette stratégie permet aux familles, qui en majorité n'ont pas d'assurance (ANSD, 2012), de l'acheter pendant une période prolongée et d'en éviter l'interruption prématurée. Gaebel et al. (2005) ont aussi fait les mêmes observations dans d'autres pays en voie de développement. Au Québec, les assurances permettent de payer une partie des médicaments plus récents, ce qui diminue les coûts pour ces traitements (Berthiaume & Corbo, 2011).

Deuxièmement, au CSSS de l'Énergie, la panoplie de services spécialisés nommés par les répondants et les écrits (CSSS de l'Énergie, 2013) ainsi que la disponibilité des ressources durant l'hospitalisation (WHO, 2011b) semble faire contraste avec le CHNU de Fann (WHO, 2011a). Est-ce plus efficace? Est-ce que tous ces moyens améliorent la prise en charge, le bien-être ou l'évolution de la maladie? On pourrait penser que oui. Toutefois, encore faut-il obtenir l'adhésion du patient au préalable, ce qui n'est pas chose aisée au Québec selon ce que rapportent les répondants. Par exemple, l'adhésion au traitement pharmacologique semble différer d'un endroit à l'autre. En fait, les Sénégalais n'ont interrompu leur traitement qu'à une seule reprise bien qu'ils prennent une médication qui occasionne plus d'effets secondaires, alors que quatre des Québécois ont cessé quelques fois. Cette mauvaise observance peut augmenter le risque de rechute chez les Québécois. Aussi, dans un contexte où les ressources professionnelles sont rares au Sénégal (WHO, 2011a), trois des cinq patients sénégalais ont eu la chance de se faire offrir une psychothérapie par une stagiaire en psychologie et tous ont accepté. Au contraire, la psychothérapie au CSSS de l'Énergie de Shawinigan a été proposée à tous les patients québécois de cette étude et trois d'entre eux seulement ont accepté. Cette situation se produit souvent selon les intervenants québécois.

Les interventions de groupe sont un autre exemple de l'adhésion précaire des patients québécois. Les intervenants du programme *Oxy-Jeunes* font beaucoup d'efforts pour promouvoir ce type d'intervention avec pour résultat un faible taux de succès comparativement au *Pénc* du côté sénégalais. Pourquoi? Une des réponses avancées par

les intervenants québécois est le lieu hautement stigmatisé. Selon eux, les jeunes ont peur d'être vus en face de l'enceinte de Ste-Thérèse et ont honte d'être limités par la maladie, ce qui a été confirmé par la majorité des patients. De plus, les groupes du programme *Oxy-Jeunes*, composés de patients psychotiques exclusivement, sont le reflet direct de leur propre état mental. Ils ne sont peut-être pas prêts à faire face à cette réalité? À ce sujet, Madame Laplante dit que le patient voit l'autre pire que lui et certains patients québécois de cette étude ont réagi à la présence d'autres patients. À la différence, le *Pénc* est constitué d'autant de malades que de personnes compensées et donc, porte peut-être moins à la stigmatisation. De plus, ce genre de groupe réussit à rassembler, car il fait écho aux coutumes locales (Dia, 1977). Pourtant, bien que les patients y ont adhéré et en ont vu les bienfaits, ils ont eu peu l'occasion d'y participer puisqu'il n'a pas été offert régulièrement au cours de leur séjour. Le même constat est fait par Ndoye et al. (2000) qui indiquent que cette thérapeutique de groupe par le truchement du *Pénc* est abandonnée au fil du temps. Donc, la raison par laquelle les groupes sont sous-exploités semble différer d'un milieu à l'autre.

Pourquoi l'adhésion aux services met-elle du temps à s'établir au Québec? La réponse se trouve peut-être dans les valeurs culturelles intériorisées par le patient. En fait, les patients doivent d'abord admettre qu'ils sont malades pour s'autoriser à accepter de l'aide. Dans une société qui prône l'indépendance et l'autonomie (Lamonde & Lacroix, 2010; Langlois, 1990), le reflet de nos difficultés par une personne extérieure et l'aide reçue peut-il être plus difficile à tolérer? Cette acceptation ne semble pas

nécessaire chez les patients sénégalais qui s'en tiennent à la décision du groupe familial. Pour les patients québécois, l'aide offerte d'un intervenant semble déjà difficile plus à tolérer, mais, en plus, ils doivent l'accepter de nombreux intervenants ou organismes afin de couvrir l'ensemble de leurs besoins. Au Sénégal, le patient doit traiter seulement avec un ou deux intervenants, alors qu'au Québec, l'interaction avec plusieurs intervenants est parfois nécessaire et les patients, plus méfiants au départ, ont peut-être plus de mal à créer le contact avec plus d'un ou deux intervenants. C'est peut-être une raison qui les pousse à garder un contact uniquement avec l'intervenant pivot et le psychiatre. Cependant, ces deux seuls intervenants n'ont pas toutes les réponses. Comme nous l'avons constaté lors des entretiens, les intervenants sont mal à l'aise de répondre aux questions qui concernaient les autres disciplines. Il est donc possible de supposer que si le patient ne traite pas avec l'équipe complète, certaines informations ne lui seront pas transmises. La fragmentation des services surspécialisés ne devient-elle pas un obstacle pour le patient souffrant de schizophrénie, déjà méfiant? Ne vient-elle pas aussi nuire à l'intégration de connaissances face à la maladie permettant de prévenir les rechutes? L'intervenant pivot qui fait le pont entre les divers services et les efforts faits pour préparer le malade aux changements, atténue la résistance, mais ne semble pas l'empêcher complètement.

Il y a également eu plus de réactions de la part des patients québécois par rapport aux caractéristiques physiques des lieux et à certaines pratiques que chez les patients sénégalais. Les patients québécois sont plus souvent incommodés par les contentions, la

présence d'autres patients psychotiques et l'internement. De l'autre côté, certains patients sénégalais semblent avoir été heureux de pouvoir sortir librement de l'enceinte de l'hôpital. Dans ce sens, le système d'accompagnants semble favoriser le sentiment de liberté comme le mentionnent Gbikpi et Auguin (1978), ce qui contribue peut-être à faciliter leur expérience lors de l'hospitalisation. Enfin, ces patients n'ont pas été incommodés par les contentions et la présence d'autres patients.

Maintenant que les divergences de ces deux milieux ont été soulevées, certaines similarités quant au choix du traitement, essentiellement pharmacologie pour les deux établissements, sont relevées. Ce choix porte à la réflexion considérant que le modèle biopsychosocial est privilégié dans les écrits pour traiter la schizophrénie (Lalonde, 1999; Ross, 2004). Aucun des deux établissements ne semble pouvoir dispenser aisément ce type d'intervention. Du côté sénégalais, le manque de ressources professionnelles semble parfois problématique et du côté québécois, les intervenants se heurtent plus souvent à la non-adhésion aux traitements de plusieurs patients psychotiques.

Métahistoire de la schizophrénie et création de sens

Les résultats de cette étude démontrent que l'apport culturel dans l'évolution de la schizophrénie apparaît être un phénomène plus complexe que de simples facteurs socioculturels puisqu'il s'inscrit dans une séquence d'événements qui module l'expérience du patient avec la maladie et qui mène à la création de sens ou non.

Comment la culture influence-t-elle l'expérience émotive vécue à travers diverses étapes de la trajectoire des acteurs touchés par la schizophrénie? Quel est l'impact des valeurs culturelles intériorisées sur le processus de reconstruction identitaire survenant lors de la maladie? Comment les patients et leurs proches arrivent-ils à se reconstruire et à donner un sens à cette expérience? Ce sont autant de questions que cette section visera à éclaircir.

Tout d'abord, tous les patients sénégalais n'ont pas eu à se reconstruire pour donner un sens à la maladie. Quatre de ces patients semblent être parvenus assez rapidement après le premier épisode à donner un sens à leur expérience. Alors que pour Babacar, patient sénégalais et pour tous les cinq patients québécois, une rupture identitaire s'est opérée après la première hospitalisation, menant à une série de réactions émotives pour finalement aboutir à la création de sens beaucoup plus tard dans la plupart des cas. Jusqu'à ce jour, Babacar, Jocelyne et Jacob n'y sont pas parvenus et deux d'entre eux ont encore d'importants dysfonctionnements découlant de la maladie. Serait-il possible que la construction de sens ait une influence sur le pronostic?

Dès le début de l'expérience de la schizophrénie, et ce, jusqu'à la construction de sens, les valeurs culturelles prédominantes et contrastées des deux milieux semblent avoir teinté la représentation que se fait le patient de son expérience. En explorant le parcours des patients des deux milieux séparément, il est plus aisé d'en saisir les nuances.

Profil sénégalais

Au CNHU de Fann, l'expérience de la maladie et la création de sens sont influencées par l'interdépendance et la cohésion familiale soulevées par certains auteurs (Collignon, 2000; Collomb, 1965; Janzen, 1978/1995). Ainsi, l'identité de Lamine, Pape, Amadou et Oumar ont été peu ébranlés puisque leurs liens familiaux ont été préservés et même renforcés tout au long de leur parcours à travers la maladie. Rappelons que la valeur de l'interdépendance du groupe familial est intervenue dès le départ de la prise en charge de la maladie lorsque la décision des traitements à prodiguer a été prise en groupe. Pour ces quatre patients, plusieurs événements ont préservé la cohésion familiale : l'externalisation de la cause de la maladie, le rapatriement au domicile familial, la prise de décision commune, la présence de l'accompagnant, les nombreuses visites, le milieu ouvert, le *Pénc* et l'implication de la famille aux rendez-vous en externe. De plus, l'interdépendance du groupe a joué un rôle protecteur dans la maladie. En effet, Corin et Murphy (1979) mentionnent que le fait de vivre la maladie collectivement aide à répartir le stress relié aux poids des décisions et facilite la réorganisation des rôles. Plus solides sur le plan identitaire, ils ont pu affronter les jugements sociaux sans honte, s'autoriser le droit de se reposer et donner un sens positif à leur expérience assez tôt dans leur parcours. Au final, ces patients ont peu de dysfonctionnement puisqu'ils se sont bien réinsérés socialement, certains professionnellement, puis vivent des rechutes occasionnelles et espacées dans le temps. Ils ont même des projets d'avenir, qui sont contraints, non pas par les symptômes de la maladie, mais par les moyens financiers.

Au contraire, l'analyse de l'histoire de Babacar montre que la personnalité des patients sénégalais basée sur l'interdépendance est fragilisée lorsqu'il y a rejet du groupe. Le rejet du groupe semble alors précipiter le patient vers un cours chronique de la maladie, ce qui est congruent avec les propos de Castillo (1997) et la description de la société sénégalaise qu'a dépeinte Collomb (1965). Ainsi, ce patient a été jugé et exclu de sa famille dès le déclenchement de la maladie, lui faisant perdre ses repères identitaires. Les événements qui ont suivi n'ont fait qu'ajouter à l'angoisse (contestation de la décision collective par rapport aux traitements, emploi du corps policier pour l'hospitalisation, accompagnante dénigrante, prise de distance avec la famille lors d'hospitalisations et des rendez-vous en externe). Le sentiment de honte vécu par ce rejet semble rendre insupportable la stigmatisation et mène à une spirale de réactions émotives. En fait, après la honte, ce patient éprouve le besoin de trouver un coupable en l'occurrence sa famille et les intervenants, ce qui provoque un sentiment de colère envers ceux-ci. Il devient alors plus méfiant en demandant à sa famille de ne plus l'accompagner, puis s'isole. Ce cercle ne fait que croître avec le temps augmentant le risque de nouvelles rechutes et empêche la reconstruction identitaire de Babacar, essentielle à la construction de sens.

Profil québécois

Au Québec, la reconnaissance sociale et l'indépendance sont primordiales selon les répondants de cette étude, ce qui va dans le même sens que les valeurs québécoises prédominantes relevées dans les écrits (Lamonde & Lacroix, 2010; Langlois, 1990).

Donc, l'expérience de la schizophrénie crée obligatoirement une rupture identitaire chez tous les patients québécois puisque par définition, le fait d'être malade rend l'individu dépendant pendant un certain temps, limite sa performance et sa contribution sociale par le travail. Plus précisément, cette société individualiste prônant la liberté de choix donne l'impression au patient d'avoir du pouvoir sur la situation, mais, en même temps, lui met la pression de l'entière responsabilité de sa destinée. Lorsque la finalité est un échec, il a plus de chance de s'en attribuer la faute. La perte de repères identitaires et le stress d'arriver à un résultat multiplient le risque de ressentir de la honte ou de la gêne, de la colère, de la méfiance conduisant à l'isolement, au refus de traitement et précipitant vers d'autres rechutes, ce qui ressemble à la même spirale de réactions de Babacar, patient sénégalais. Le recrutement des sujets de cette étude parle de lui-même. Il a été beaucoup plus ardu de trouver des patients québécois intéressés à raconter leur histoire ou nous autorisant à contacter leurs proches. Ceux-ci semblent plus méfiants et ayant une moins grande distance émotionnelle sur leur expérience, reparler de leur histoire personnelle peut être plus désagréable. Aussi, dès le départ, ces valeurs semblent influencer leur parcours. En effet, tous les patients ont senti un mal-être, mais ne se sont pas confiés. Quatre d'entre eux n'ont pas demandé d'aide.

D'une part, le moment où Isabelle, Mathieu et Sébastien ont été en mesure de donner un sens à leur expérience coïncide avec celui où ils se sont accomplis dans une occupation professionnelle ou lorsqu'ils ont retrouvé leur indépendance. Prenons l'exemple de Sébastien, ses valeurs familiales ont contribué à l'accélération de la prise

en charge et à l'observance des traitements, ce qui a pu diminuer les symptômes de la maladie et l'amener à se mobiliser plus rapidement. Par contre, ces liens étroits n'ont pas semblé suffire à l'intégration de sa nouvelle réalité. Ce n'est que quatre ans plus tard, lorsqu'il s'est senti accompli dans son domaine d'études, qu'il est parvenu à donner un sens positif à la maladie. Comme quoi les valeurs culturellement encouragées d'indépendance et d'autonomie semblent dominer sur les valeurs familiales.

Étant depuis de nombreuses années dans les démarches de réorientation, Jocelyne et Jacob sont toujours à la recherche de sens et leurs projets d'avenir semblent teintés de regrets. En fait, Jocelyne est la patiente ayant vécu le plus grand nombre de rechutes et cette dernière confie avoir du mal à s'intégrer. Son histoire montre qu'elle n'a pas reçu de soutien de ses proches, ce qui lui a manqué et a augmenté le niveau de stress. Cependant, elle fait souvent référence à la perte de statut social comme un facteur limitant sa reconstruction. D'ailleurs, elle ne désespère pas et cherche encore un emploi satisfaisant qui lui permettra de respecter les limitations fonctionnelles de la maladie. Elle perçoit encore à ce jour la maladie comme un frein à son potentiel et vit beaucoup de honte par rapport à celle-ci. Tout comme Babacar, elle éprouve de la colère envers sa famille, est plus méfiante et isolée.

Phénomène culturel impliqué dans la création de sens

En somme, tous les patients semblent passer par le même processus permettant de se reconstruire, de créer du sens à leur expérience et accepter la schizophrénie. Par

contre, la perte des repères identitaires qui amènent la nécessité de se reconstruire diffère entre les deux milieux. Chez les Sénégalais, c'est l'ostracisme, à l'opposé de l'interdépendance, qui provoque la rupture identitaire et semble précipiter le malade vers une évolution chronique de la schizophrénie. Tandis que chez les Québécois, c'est plutôt la perte de statut social et la dépendance qui la provoquent. La Figure 7 résume l'analyse qui a mené à cette conclusion.

Tout comme le pensent de nombreux auteurs (Cohen, 1992; Cohen & Gureje, 2007; Edgerton & Cohen, 1994; Lin & Kleinman, 1988; Tousignant, 1992), la complexité du phénomène culturel et de l'expérience de la schizophrénie qui se dégage de nos résultats mène à croire que les catégories actuelles (« développés » et « en voie de développement ») sont peut-être trop restrictives. Il est possible que les valeurs culturellement intériorisées d'un pays à l'autre soient très différentes, même si elles sont classées à l'intérieur de la même catégorie. Ainsi, ce modèle de recherche qualitatif, qui explore autant le profil général que les profils déviants d'un même milieu, pourrait expliquer pourquoi les études de l'OMS, hautement standardisées, remarquent des incohérences entre certains pays d'une même catégorie (Hopper et al., 2007; Leff et al., 1990). Pour que ce phénomène culturel soit respecté dans sa globalité comme le suggère Tousignant (1992) et comme l'a démontré Scheper-Hugues (1978/2001), il importe de prendre le temps de décortiquer les différences entre les patients d'un même milieu, explorer le point de vue de différents acteurs touchés par la maladie et approfondir les connaissances puis les valeurs relatives à ce même milieu. Enfin, peut-être que les

caractéristiques des sociétés proposées par Castillo (1997) seraient à considérer. En fait, ces catégories tiennent compte du système de valeurs culturellement intériorisées qui influence le développement de la personnalité et la maladie mentale. Alors, elles permettraient peut-être un découpage en catégories de pays plus restrictives et faciliteraient peut-être la compréhension des facteurs socioculturels impliqués dans l'évolution de la schizophrénie.

Limites de l'étude

En ce qui a trait aux limites de cette étude, la barrière culturelle pourrait avoir limité la compréhension de certains éléments d'entretien et d'analyse, puis brimer la spontanéité de certaines confidences. Rappelons que l'intervieweuse-chercheuse est Québécoise. Ainsi, certaines expressions verbales et non verbales des participants sénégalais ont pu lui échapper malgré une immersion d'un an dans cette culture. De plus, l'analyse et l'interprétation des résultats sont possiblement teintées d'une vision québécoise. Ajoutons que pour les participants sénégalais, la présence d'une personne caucasienne a peut-être créé certaines réticences à se révéler à propos de leurs croyances religieuses ou de certaines valeurs. Peut-être que cela explique en partie que de nombreux répondants aient nié avoir des croyances animistes, quoique Dre Cissé ait reconnu que rares sont les patients atteints de schizophrénie qui portent des grigris pour traiter la maladie.

Pour faciliter les échanges et éviter le recours aux traducteurs, des sujets parlant la langue française ont été privilégiés pour cette thèse. Néanmoins, malgré le bilinguisme des participants sénégalais, l'expression de certains affects, surtout dysphoriques, peut être mieux véhiculée par la langue maternelle. Ensuite, nous constatons que la population parlant aisément la langue française au Sénégal est majoritairement urbaine et scolarisée. L'acculturation est plus présente en ville et par conséquent, il a été impossible de comprendre le recours à certains traitements traditionnels encore présents dans les milieux ruraux où l'accès aux soins est difficile, voire même impossible. Ainsi,

en sélectionnant des participants parlant français, les patients souffrant de schizophrénie et les familles habitant en milieu rural ont été écartés de l'échantillon. Le recours à un traducteur pour interroger des patients et des proches de milieux ruraux aurait pu apporter un éclairage différent sur l'interprétation que les Sénégalais se font des causes de la schizophrénie, des traitements traditionnels et de leurs impacts sur le cours de la maladie.

L'objectif principal est de comprendre et approfondir les enjeux culturels impliqués dans l'évolution de la schizophrénie par une approche narrative, ce qui a restreint notre échantillon. Par conséquent, les résultats de cette étude ne peuvent être généralisés. Les milieux choisis ont été ciblés pour leurs spécificités et ne sont donc pas représentatifs d'autres milieux hospitaliers de leur propre pays ou encore d'un milieu hospitalier d'autres pays ayant une culture similaire. Il importe de comprendre ainsi les résultats de cette étude. De surcroît, il est entendu que le récit narratif demande un temps pour poser un climat propice aux confidences souvent chargées émotionnellement. Comme mentionnée précédemment, cette recherche axe davantage sur l'expérience de la maladie par les acteurs qui y sont touchés plutôt que sur l'analyse objective des faits réels et vise à rester le plus fidèle possible à leur réalité. Pour ce faire, nous avons contrôlé peu de variables (p. ex., la médication), ce qui reste une faiblesse de cette étude. Ensuite, l'échange entre deux personnes à lui seul peut constituer un biais puisqu'il teinte les résultats. À certains moments, l'investigatrice peut mettre l'accent sur une anecdote plutôt qu'une autre (Muller, 1999). Toutefois, cette technique permet une compréhension plus profonde de

l'expérience de la maladie, difficilement accessible par des méthodes standardisées. En demeurant conscient de cette subjectivité tout au long de la recherche et grâce à une lecture par un jury externe, il est possible d'en tenir compte dans l'interprétation des résultats et d'en minimiser les impacts.

L'importante méfiance des patients québécois ayant obtenu leur congé depuis moins de six mois après leur dernière hospitalisation, leur réticence à raconter leur histoire personnelle et la négation de la maladie rend impossible l'obtention de leur consentement à participer à cette recherche. La plupart des patients refusent également qu'un proche participe à l'étude. Compte tenu de la complexité du recrutement, les critères d'inclusion ont été élargis. En procédant ainsi, il a été constaté que les patients volontaires sont ceux qui ont de l'autocritique, de meilleurs pronostics ou qui ont réussi en grande partie à prendre du recul par rapport à la maladie. De ce fait, cette population n'est peut-être pas représentative de la majorité des patients atteints de schizophrénie du CSSS de l'Énergie, qui demeurent avec des symptômes négatifs plus importants selon Madame Cloutier et Dr Lefebvre. De plus, cela laisse supposer que les caractéristiques liées aux proches sont possiblement différentes de celles de l'ensemble des familles.

En terminant, la collecte de données entre les deux milieux s'est déroulée à 5 ans d'intervalle. Un intervalle moins grand aurait été préférable, car les connaissances sur la maladie évoluent rapidement. Cependant, un écart de cinq ans entre la collecte de données des deux milieux ne suffit pas à altérer les données de manière significative. En

effet, la modification d'une culture tout entière, d'une société ainsi que de ses valeurs change plutôt en termes de décennies ou de générations et c'est précisément sur ces éléments que cette étude porte. Par ailleurs, la pharmaceutique reste le traitement de choix dans les deux milieux hospitaliers et a peu changé depuis notre collecte de données au Sénégal. Cinq ans plus tard, les psychiatres sénégalais ont encore recours aux antipsychotiques de premières générations.

Retombées

Cette section présente les cibles d'intervention qui tiennent compte à la fois des facteurs culturels et des enjeux individuels ayant une incidence sur le cours de la schizophrénie. Les propositions qui suivent découlent directement des commentaires et des critiques soulevés par les patients, les familles et les intervenants interrogés dans cette recherche.

Recommandations pour le CHNU de Fann

Le CHNU de Fann est déjà un modèle de psychiatrie adapté aux spécificités de la culture locale. Le système d'accompagnants et le *Pénc* en témoignent. Rappelons que dès le départ, Collomb (1973) a eu le souci d'allier la culture psychiatrique française et la culture sénégalaise afin de préserver l'interdépendance de l'unité familiale.

Malgré les efforts mis en place au CHNU de Fann pour préserver les valeurs traditionnelles, quelques cas sont rejetés du groupe familial. Bien qu'il semble être plus

rare, l'ostracisme vécu par Babacar est très dommageable et a contribué à la perte de ses repères identitaires. Détecter précocement l'ostracisme semble être une cible prioritaire. Rappelons qu'une majorité de patients et tous les proches ont souligné la valeur du système d'accompagnants. Pourtant, d'après les intervenants qui ont pris part à cette étude, ce système est sous-exploité par rapport à ce qui était prévu initialement et gagnerait à être bonifié. En fait, ce système peut offrir une richesse d'informations inestimables sur les enjeux familiaux et leurs conflits, qui sont inaccessibles autrement puisqu'empreintes de tabous. Cependant, l'observation de la dynamique familiale par le personnel soignant est actuellement déficiente selon Dre Cissé. Ainsi, une première cible d'intervention serait de former l'ensemble du personnel soignant du CHNU à l'approche systémique puis à l'observation des interactions familiales. Cette stratégie pourrait permettre de déceler les non-dits, pressentir l'exclusion du malade par la famille et intervenir le plus tôt possible. Soulignons aussi qu'environ 3 % des patients viennent sans aucun accompagnant (Franklin et al., 1996). Cette action ne serait-elle pas un signe de rejet? Une importance particulière devrait être portée à ces patients non accompagnés.

Tous les patients, sans exception, ont apprécié l'expérience du *Pénc*, mais quatre d'entre eux n'ont pu le vivre qu'une seule fois au cours de leurs hospitalisations. Cette démarche n'est plus systématique selon Madame Ndiaye, ce qui est confirmé par l'étude de Ndoye et al. (2000). Pourtant, cette intervention de groupe mérite d'être exploitée sur une base plus régulière. Lamine, patient sénégalais, relève que ces échanges lui ont permis de s'exprimer librement, alors que pour Madame Ndiaye, c'est une fenêtre

ouverte sur l'histoire du patient et sur certains enjeux familiaux. Il ne suffit toutefois pas de récolter des informations, encore faut-il les comprendre et les remettre en contexte. Comme le fait remarquer Dr Diouf, pour que cela devienne un outil thérapeutique intéressant et qu'il prenne tout son sens, il doit évoluer. Il propose l'ajout de rencontres *post-Pénc* entre intervenants afin d'en analyser efficacement le contenu et le traduire concrètement dans les traitements. Cette idée peut être intéressante pour maximiser cette intervention de groupe, ce qui constitue la deuxième cible d'intervention.

La culture orale offre de nombreux avantages, mais brise parfois la continuité des services, ce qui a été reproché par Dr Diouf. La troisième et dernière cible d'intervention serait la formalisation de certains écrits, dont la rédaction du dossier. Les notes psychiatriques sont parfois incomplètes ou illisibles et aucun rapport synthèse n'est déposé au dossier. Cette pratique force le patient à raconter son récit à plusieurs reprises, ce qui augmente le risque d'omissions d'informations et affecte la continuité des services. Un encadrement au niveau de la rédaction de notes évolutives et des rapports pourrait bonifier le suivi des patients. De plus, de nombreuses initiatives d'intervention ayant apporté des résultats étonnants par le passé ont été délaissées, telles que le théâtre spontané et les séances de thé qui n'est plus pratiqué depuis le départ des personnes responsables. Les techniques novatrices d'intervention mériteraient d'être colligées pour en assurer la pérennité.

Recommandations pour le CSSS de l'Énergie

Comme il a été discuté précédemment, certaines valeurs de la culture québécoise font parfois obstacle à la prise en charge du patient atteint de schizophrénie. Elles nourrissent leur méfiance et le sentiment de honte vécu par rapport à la maladie, en plus de générer des complications dans le processus de reconstruction identitaire et d'altérer la communication entre les membres de la famille. Il apparaît impossible de changer la mentalité d'une culture tout entière pour diminuer la pression de productivité, le besoin d'autonomie et d'indépendance que vivent les patients, mais il est possible d'en atténuer l'impact sur la maladie.

Mentionnons tout d'abord que Dr Lefebvre a souligné l'importance d'une prise en charge précoce, mais la réalité terrain est tout autre. En fait, au CSSS de l'Énergie, la porte d'entrée aux services psychiatriques la plus courante demeure l'urgence. L'attente de plusieurs heures à l'urgence suffit à dissuader le patient, si dur à convaincre, de se faire traiter. Selon Dr Lefebvre et Madame Cloutier, l'utilisation de l'intervenant pivot du CLSC, mis en place depuis quelques années seulement, est une solution intermédiaire facilitant cette détection. Cette option apparaît viable puisque cet établissement est un endroit peu stigmatisé, avec des rendez-vous à heures fixes et un service sans rendez-vous pour les urgences. Malheureusement, cette voie d'accès au service de psychiatrie demeure sous exploitée, puisqu'elle est encore méconnue de la population. Faire la promotion dans les milieux cibles (p. ex., les écoles secondaires) et sensibiliser la

population à ce service est une stratégie à privilégier afin de changer les mœurs en ce qui a trait à la trajectoire de service empruntée par les patients et la famille.

Ensuite, la recherche démontre l'importance du soutien familial (Agnetti & Barbato, 1994; Habimana & Cazabon, 2012; Lalonde, 1999). Pourtant, malgré l'effort fourni par les intervenants pour réunir la famille lors de l'hospitalisation, il apparaît évident que le fonctionnement des services psychiatriques et le respect de la confidentialité tendent plutôt à les éloigner. Les parents éprouvent parfois gêne et inconfort à demander à l'enfant de participer activement aux traitements ou à échanger avec les intervenants. Lors de la rencontre familiale prévue avant le congé, il serait intéressant de soutenir le parent afin qu'il se sente plus à l'aise de communiquer ses besoins et avoir une chance supplémentaire d'obtenir le consentement du patient. De plus, inviter la famille au plan d'intervention, avoir des échanges avec la famille en l'absence du patient si nécessaire et s'assurer que les informations de tiers ne se retrouvent pas à l'intérieur du rapport du patient sans avoir obtenu au préalable l'aval du parent seraient des stratégies à systématiser. Comme le fait remarquer Gilbert, père d'Isabelle, offrir des services et un soutien à la famille à l'intérieur du même service serait favorisant.

Les données de cette étude ont illustré que le besoin d'être considéré et d'être maître de sa vie est une valeur prédominante dans la société québécoise. Effectuer systématiquement un plan d'intervention en présence du patient, considérer ses besoins, ses attentes, ses objectifs personnels – même s'ils sont parfois difficiles à identifier – et

s'y ajuster permet de lui redonner du pouvoir. Madame Cloutier mentionne que cette forme d'intervention s'implante tranquillement dans l'établissement, mais ne fait pas partie des mœurs de tous les départements et gagnerait à l'être.

Enfin, l'Hôpital Ste-Thérèse est associé à la folie pour bien des patients de cette étude. La honte d'être vu près de cet endroit est une des raisons fréquemment évoquées pour renoncer aux traitements, raconte Dr Lefebvre. Par ailleurs, le fait de rester dans un contexte hospitalier renvoie l'image de malade et donc, au sentiment d'être diminué, dépendant. Tous les intervenants québécois interrogés soulignent que les interventions programme *Oxy-Jeunes* devraient se situer dans un autre établissement. Rendre concrète cette proposition faciliterait possiblement l'adhésion des patients.

Conclusion

La schizophrénie est une pathologie qui conduit généralement à un dysfonctionnement important. Toutefois, les patients des pays en voie de développement s'en sortent mieux que les patients provenant de pays développés sans pour autant que la recherche n'en comprenne les facteurs socioculturels sous-jacents. Cette étude vise à approfondir les enjeux culturels impliqués dans l'évolution de cette pathologie et dans la création de sens à cette expérience par l'analyse de la métahistoire de patients du CHNU de Fann, Dakar, Sénégal et celle de patients du CSSS de l'Énergie de Shawinigan, Québec. En tout, 22 acteurs touchés par la maladie (patients, proches, intervenants) ont raconté l'histoire de leur expérience avec la schizophrénie afin de reconstruire le parcours fait par les patients de ces deux milieux depuis le déclenchement de la schizophrénie.

La comparaison du parcours des deux milieux met en lumière que les patients sénégalais s'en sortent aussi bien sinon mieux que les patients québécois en dépit de la prise d'antipsychotiques classiques et de l'accès limité à d'autres formes de traitements, comme la psychothérapie. Pourquoi?

L'analyse des divergences entre les métahistoires des deux pays permet de dégager certains facteurs de protection socioculturels chez les patients sénégalais. Pour résumer, bien que le patient nie ses symptômes, une prise de décision collective et un fort respect

envers l'autorité accélère la première consultation du patient en psychiatrie. De plus, les patients sénégalais s'accordent davantage de temps pour récupérer de la maladie après l'obtention du congé que ceux du Québec, qui se sentent dans l'urgence de reprendre un travail qui les satisfait. L'attribution causale externe de la maladie leur permet d'agir directement sur le facteur déclencheur. Qui plus est, les patients sénégalais accordent généralement peu d'importance aux préjugés et aux stigmas entourant l'établissement, alors que cela provoque un sentiment de honte chez les patients québécois.

Bien que les études aient peu considéré les traitements hospitaliers comme un facteur socioculturel pouvant influencer la schizophrénie, les résultats de cette étude démontrent qu'ils jouent un rôle dans la récupération et surtout, dans l'implication des familles. Les traitements des deux milieux sont teintés des valeurs culturelles prédominantes. D'un côté, malgré des moyens financiers et des ressources humaines limitées, le CHNU de Fann, Dakar, parvient à impliquer les familles dans le traitement grâce au système d'accompagnants, ce qui favorise la préservation de l'interdépendance du groupe et améliore l'adhésion aux traitements. De l'autre côté, le CSSS de l'Énergie de Shawinigan privilégie l'autonomisation ainsi que la primauté des droits de l'individu malade, ce qui peut faire obstacle à l'implication des familles dans le traitement.

En ce qui concerne la création de sens, les patients des deux milieux passent par le même processus pour se reconstruire. Toutefois, ce sont les valeurs culturelles intériorisées qui semblent influencer ce processus permettant de donner un sens positif à

leur expérience. Les valeurs culturellement intériorisées du Sénégal semblent faciliter ce processus tant que le rejet du groupe familial est évité. Advenant cette éventualité, cela peut provoquer une perte des repères identitaires précipitant le patient vers un cours chronique de la schizophrénie. De l'autre côté, les valeurs culturellement intériorisées du Québec rendent l'expérience de la maladie plus difficile. Les patients qui perdent leur autonomie ou leur statut social, du moins de façon temporaire, ont à se reconstruire pour donner un sens à la maladie. Ils y parviennent lorsqu'ils retrouvent de l'autonomie par l'intégration d'une occupation satisfaisante et adaptée à leurs limitations.

En terminant, ces résultats montrent que l'approfondissement de l'expérience des acteurs touchés permet de comprendre plus en profondeur le phénomène culturel en jeu dans la schizophrénie. Il serait donc intéressant de poursuivre la recherche qualitative dans ce domaine afin de continuer à approfondir l'expérience subjective de patients souffrant de schizophrénie provenant de milieux hospitaliers de pays diversifiés. Par leurs comparaisons, il pourrait être plus facile de raffiner notre compréhension de l'interaction entre le phénomène culturel d'un milieu donné, pris dans son entièreté, la construction de sens et le pronostic.

Références

- Abdel-Baki, A., & Nicole, L. (2001). Schizophrénie et psychothérapies cognitivo-comportementales. *Revue canadienne de psychiatrie*, 46, 511-521.
- Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. (2007). *Santé mentale : cadre de référence régionale pour le suivi d'intensité variable*. Récupéré le 16 août 2014 de <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs13584>.
- Agence Nationale de la Statistique et de la Démographie (ANSD). (2012). *Enquête démographique et de santé à indicateurs multiples 2010-2011 : Sénégal (EDS-MICS)*. Récupéré le 4 août 2014 de <http://dhsprogram.com/pubs/pdf/FR258/FR258.pdf>.
- Agnetti, G., & Barbato, A. (1994). Travailler avec les familles dans un traitement à long terme des troubles schizophréniques. *Santé mentale au Québec*, 19(1), 93-103
- Al-Issa, I. (1995). *Handbook of culture and mental illness: An international perspective*. Madison, CT: International Universities Press.
- Andreasen, N. C. (1989). The American concept of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 15(4), 519-531.
- American Psychiatric Association (APA). (1952). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (1^{re} éd.). Washington, DC: Auteurs.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd.). Washington, DC: Auteurs.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd. rév.). Washington, DC: Auteurs.
- Association québécoise d'établissement de santé et services sociaux. (2006). *La garde de la personne dont l'état mental présente un danger pour elle-même et pour autrui : guide d'application*. Récupéré le 21 février 2015 de http://istrategie.aqesss.qc.ca/docs/public_html/res_membres/Documentation/Guide_garde_etablissement.pdf
- Ba, M., Ndoeye, O., & Gueye, M. (1998-1999). Crise d'hystérie et thérapie traditionnelle ou la quête initiatique d'une acculturée. *Psychopathologie africaine*, 39(3), 275-286.

- Barlow, D. H., & Durand, V. M. (2012). *Abnormal psychology: An integrative approach* (6^e éd.). Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Baudet, T., & Moro, M. R. (2009). *Psychopathologie transculturelle*. Paris, France : Elsevier-Masson.
- Beauchesne, H. (1994). *Histoire de la psychopathologie*. Paris, France : Presse universitaire de France.
- Bénéton, P. (1975). *Histoire de mots : culture et civilisation*. Paris, France : Presses de la FNSP.
- Berthiaume, G., & Corbo, C. (2011). *La Révolution tranquille en héritage*. Cap-Saint-Ignace, QC : Les éditions Boréal.
- Blanchette, M. (2008). *Nous, nos symboles, nos mythes, ou, symboles et mythes dans la culture québécoise francophone*. Sherbrooke, QC : GGC éditions.
- Bleuler, E. (2001) *Dementia praecox ou groupe des schizophrénies*. Traduction française par Ey, H. Paris, France : GREC/EPEL. (Ouvrage original publié en 1911)
- Blondeau, C., Nicole, L., & Lalonde, P. (2006). Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie. *Annales médico-psychologiques*, 164, 869-876.
- Boudreau, F. (2003). *De l'asile à la santé mentale : les soins psychiatriques : histoire et institutions*. Montréal, QC : Éditions Saint-Marin.
- Boyle, M. (2002). *Schizophrenia: A scientific desilusion?* (2^e éd.). New York, NY: Taylor and Francis.
- Brown, A. S., & Patterson, P. H. (2012). *The origins of schizophrenia*. New York, NY: Columbia University Press.
- Cantor-Graae, E. (2007). The contribution of social factors to the development of schizophrenia: A review of recent findings. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 52(5), 277-286.
- Castillo, R. J. (1997). *Culture and mental illness: A client-centered approach*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Centre de santé et des services sociaux de l'Énergie. (2013). *Psychiatrie*. Récupéré le 22 juin 2015 de <http://www.etrehumain.ca/client/psychiatrie.2013.pdf>

- Charmillot, M., & Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives*, 3, 126-139.
- Cissé, M. (2005). Langues, État et société au Sénégal. *Revue électronique internationale de sciences du langage sudlangues*, 5, 99-133. Récupéré le 12 août 2014 de <http://www.sudlangues.sn/IMG/pdf/doc-109.pdf>
- Clément, M. (1990). *L'aire du soupçon : contributions à l'histoire de la psychiatrie au Québec*. Montréal, QC : Triptyque.
- Cohen, A. (1992). Prognosis for schizophrenia in the Third World: A re-evaluation of cross-cultural research. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 16, 53-75, 101-106.
- Cohen, A., & Gureje, O. (2007). Making sense of evidence. *International Review of Psychiatry*, 19(5), 583-591.
- Cohen, A., Patel, V., Thara, R., & Gureje, O. (2008). Questioning an axiom: Better prognosis for schizophrenia in the developing world? *Schizophrenia Bulletin*, 34(2), 229-244.
- Collignon, R. (1976). Quelques propositions pour une histoire de la psychiatrie au Sénégal. *Psychopathologie africaine*, 7(2), 245-273.
- Collignon, R. (1978). Vingt ans de travaux à la clinique psychiatrique de Fann-Dakar. *Psychopathologie africaine*, 14(2-3), 133-324.
- Collignon, R. (2000). Santé mentale entre psychiatrie contemporaine et pratique traditionnelle : le cas du Sénégal. *Psychopathologie africaine*, 30(3), 283-298.
- Collomb, H. (1965). Assistance psychiatrique en Afrique : expérience sénégalaise. *Psychopathologie africaine*, 1(1), 11-84.
- Collomb, H. (1973). L'avenir de la psychiatrie en Afrique. *Psychopathologie africaine*, 9(3), 343-370.
- Corin, E., & Bibeau, G. (1980). Psychiatric perspectives in Africa part II: The traditional viewpoint. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 17, 205-233.
- Corin, E., & Murphy, H. M. B. (1979). Psychiatric perspectives in Africa part I: The western viewpoint. *Transcultural Psychiatric Research Review*, 16, 147-178.
- Cuche, D. (2010). *La notion de culture dans les sciences sociales* (4^e éd.). Paris, France : Éditions la découverte.

- Czarniawska, B. (1998). *A narrative approach to organization studies*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Daléry, J., d'Amato, T., & Saoud, M. (2012). *Pathologies schizophréniques*. Paris, France : Médecine sciences publications.
- Day, N, Nielsen, J. A., Korten, A., Ernberg, G., Dube, K. C., Gebhart, J., ... Wynne, L. C. (1987). Stressful life events preceding the acute onset of schizophrenia: A cross-cultural study from the World Health Organization. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 11(2), 123-205.
- Delbrouck, M. (2007). *Psychopathologie : manuel à l'usage du médecin et du thérapeute*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Desjarlais, R., Eisenberg, L., Good, B., & Kleinman, A. (1995). *World mental health: Problems and priorities in low-income countries*. New York, NY: Oxford.
- Devereux, G. (1972). *Ethnopsychanalyse complémentariste*. Paris, France : Flammarion.
- Devereux, G. (2010). *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris, France : Éditions Gallimard. (Ouvrage original publié en 1970)
- Devereux, G. (2012). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris, France : Flammarion. (Ouvrage original publié en 1980)
- Dia, A. (1977). Du Pénc de Fann aux réunions institutionnelles à l'hôpital de jour du 17^e arrondissement de Paris. *Psychopathologie africaine*, 13(3), 371-396.
- Dorvil, H., & Mayer, M. (1981). *La psychiatrie au Québec : réalité d'hier à aujourd'hui*. Montréal, QC : Les éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- Edgerton, R. B., & Cohen, A. (1994). Culture and schizophrenia: The DOSMeD challenge. *British Journal of Psychiatry*, 164, 222-231.
- Farooq, S., Large, M., Neilssen, O., & Waheed, W. (2009). The relationship between the duration of untreated psychosis and outcome in low-and-middle income countries: A systematic review and meta analysis. *Schizophrenia Research*, 109, 15-23.
- Faye, P. L., Gueye, M., & Thiam, M. H. (2008). Aspects psychopathologiques de l'émigration : à propos de neuf observations à la clinique de psychiatrie du CHU de Fann (Sénégal). *Psychopathologie africaine*, 34(1), 85-116.
- Franck, N. (2007). Remédiation cognitive chez les patients souffrants de schizophrénie. *Annales médico-psychologiques*, 165, 187-190.

- Franck, N., Hervé, C., & Rozenberg, J. J. (2009). *Psychose, langage et action*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- Franklin, R., Sarr, D., Gueye, M., Sylla, O., & Collignon, R. (1996). Cultural response to mental illness in Senegal: Reflections through patient companions: Part I: Methods and descriptive data. *Social Science and Medicine*, 42(3), 325-338.
- Gaebel, W., Weinmann, S., Sartious, N., Rutz, W., & McIntyre, J. S. (2005). Schizophrenia practice guideline: International survey and comparison. *British Journal of Psychiatry*, 187, 248-255.
- Garnier, Y., & Lacrouts, P. (2003). *Petit atlas mondial*. Paris, France : Larousse.
- Garrabé, J. (1992). *Histoire de la schizophrénie*. Paris, France : Éditions Seghers.
- Gauthier, B. (2003). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*. Sainte-Foy, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Gbikpi, A., & Auguin, R. (1978). Évaluation d'une pratique institutionnelle à Fann : l'admission d'un accompagnant du malade à l'hôpital. *Psychopathologie africaine*, 14(1), 5-67.
- Giordano, J.-Y. (2010). *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Issy-les-Moulineaux, Paris : Elsevier Masson.
- Giordano, Y., & Allard-Poesi, F. (2003). *Conduire un projet de recherche : une perspective qualitative*. Colombelles, France : Éditions EMS.
- Gorwood, P., Dubertret, C., & Hamdadi, N. (2002). Schizophrénie et génétique : concepts et évidences. *L'Évolution psychiatrique*, 67(1), 113-121.
- Grob, G. N. (1991). Origins of DSM-I: A study in appearance and reality. *American Journal of Psychiatry*, 148(4), 421-431.
- Gureje, O., & Cohen, A. (2001). Differential outcome of schizophrenia: Where we are and where we would like to be. *The British Journal*, 199, 173-175.
- Habimana, E., & Cazabon, C. (2012). *Les troubles psychologiques : comprendre et accompagner les personnes qui en sont touchées*. Québec, QC : Éditions Ressources.
- Harrison, G., Hopper, K., Craig, T., Laska, E., Siegel, C., Wanderling, J., ... Wiersma, D. (2001). Recovery from psychotic illness: A 15- and 25-years international follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 178, 506-517.

- Hopper, K., Harrison, G., Janca, A., & Sartorius, N. (2007). *Recovery from schizophrenia: An international perspective: A report from WHO Collaborative Project, the international study of schizophrenia*. New York, NY: Oxford University Press.
- Hureiki, J. (2005). *Ethnopsychiatrie compréhensive : anthropologie critique de la psychiatrie*. Paris, France : L'Harmattan.
- Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. (Janvier, 2006). *Prévalence de la maladie mentale et utilisation des services connexes au Canada : une analyse des données de l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Récupéré le 29 juin 2015 de www.iusmm.ca/Documents/pdf/.../prevalence_maladie_mentale.pdf
- Institut de la statistique du Québec. (2005). *Les familles et les enfants au Québec : principales statistiques*. Récupéré le 20 février 2014 de https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SF_stat_famille_enfant.pdf
- Institut de la statistique du Québec. (2011). *Bilan démographique du Québec*. Gouvernement du Québec : Québec. Récupéré le 16 août 2014 de http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01614FR_Bilandemo2011F00.pdf
- Jablensky, A., & Sartorius, N. (2008). Who did the WHO study really find? *Schizophrenia Bulletin*, 34(2), 253-255.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., ... Bertelsen, A. (1992). *Schizophrenia: Manifestations, incidence and courses in different cultures: A World Health Organization ten-country study*. Cambridge, Angleterre: Cambridge University Press.
- Jamoulle, P. (2004). Approche clinique et posture ethnologique. *Pensée plurielle*, 2(8), 31-37.
- Janzen, J. M. (1995). *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre* (1^{re} éd.) (Berkley, CA: University of California press). Traduction française par Bibeau, G., Collignin, R., Corin, E., & Hamonet, C., Paris, France : Karthala. (Ouvrage original publié en 1978)
- Jarvis, E. G. (2007). The social causes of psychosis in North American psychiatry: A review of a disappearing literature. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 52(5), 287-294.
- Jenkins, J. H., & Barrett, R. J. (2003). *Schizophrenia, culture, and subjectivity: The edge of experience*. New York, NY: Cambridge University Press.

- Katz, M. M., Marsella, A., Dube, K. C., Olatawura, M., Takahashi, R., Nakane, Y., ... Jablensky, A. (1988). On the Expressed of psychosis in different cultures: Schizophrenia in an Indian and in Nigerian community. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 12, 331-355.
- Kaufmant, M., & Kaufmant Y. (2001). Médecine africaine : médecine des mots. *Les cahiers du GRAPPAF*, 2, 20-29.
- Keshavan, M. S., Roberts, M., & Wittmann, D. (2006). Guidelines for clinical treatment of early course schizophrenia. *Current Psychiatry Report*, 8(4), 329-334.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, CA: University California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York, NY: Basic Books.
- Kraepelin, É., & Chazaud, J. (2000). *Leçons cliniques sur la démence précoce et la psychose maniaco-dépressive*. Paris, France : L'Harmattan.
- Lalonde, P. (1999). Schizophrénies. Dans P. Lalonde, J. Aubut, & F. Grunberg (Éds), *Psychiatrie clinique : une approche bio-psycho-social. Tome 1 : introduction et syndromes cliniques* (pp. 242-285). Montréal, QC : Gaëtan Morin éditeur.
- Lamonde, Y., & Lacroix, M. (2010). *Culture québécoise et valeurs universelles*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Langlois, S. (1990). L'évolution récente des valeurs dans la société québécoise. *Action nationale Montréal*, 80(7), 925-937.
- Laplantine, F. (2007). *Ethnopsychiatrie psychanalytique*. Paris, France : Beauchesne.
- Laurin, C. (2012). *Psychiatrie, psychanalyse et société canadienne-française : choix de textes*. Montréal, QC : Éditions Liber.
- Lecomte, T., & Leclerc, C. (2012). *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2^e éd.). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Leff, J., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*. New York, NY: The Guilford Press.

- Leff, J., Wig, N. N., Bedi, H., Menon, D. K., Kuipers, L., Korten, A., ... Jablensky, A. (1990). Relative's expressed emotion and the course of schizophrenia in Chandigarh: Two-year follow-up of the first-contact sample. *British Journal of Psychiatry*, 156, 351-356.
- Liberman, R. P., DeRisi, W. J., & Mueser, K. (2005). *Entraînement aux habiletés sociales pour les patients psychiatriques*. Paris, France : Retz.
- Lin, K.-L., & Kleinman, A. (1988). Psychopathology and clinical course of schizophrenia: A cross cultural perspective. *Schizophrenia Bulletin*, 14(4), 555-567.
- Lolo, B. (2009). *Mon Afrique : regards anthropopsychanalytiques*. Paris, France : L'Harmattan.
- Mbassa, D. M. (2010). La religiosité thérapeutique en Afrique noire : une piste pour une nouvelle forme d'assistance médicale et psychiatrique? *Perspective psy*, 49(4), 339-356.
- McCabe, R., Bullenkamp, J., Hansson, L., Lauber, C., Martinez-Leal, R., Rössler, W., ... Priebe, S. (2012). The therapeutic relationship and adherence to antipsychotic medication in schizophrenia. *Plos One*, 7(4), 1-5.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). *Évaluation du plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*. Récupéré le 16 août 2014 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-914-9W.pdf>
- Moro, M. R., De La Noë, Q., & Mouchenik, Y. (2006). *Manuel de psychiatrie transculturelle : travail clinique, travail social*. Grenoble, France : Pensée sauvage.
- Muller, J. H. (1999). Narrative approaches to qualitative research in primary care. Dans B. F. Crabtree & W. L. Miller (Éds), *Doing qualitative research* (2^e éd.), (pp. 221-238). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Murphy, H. M. B. (1982). *Comparative psychiatry: The international and intercultural distribution of mental illness*. New York, NY: Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Murphy, H. M. B., & Raman, A.C. (1971). The chronicity of schizophrenia in indigenous tropical peoples: Results of a twelve-year follow-up survey in Mauritius. *The British Journal of Psychiatry*, 118, 489-497.
- N'Diaye, G. C., Daff, M. Mbaye, A., Ndiaye, M., Seck, A. L., & Traoré, C. H. (2006) *Les mots du patrimoine : le Sénégal*. Paris, France : Éditions des archives contemporaines.

- Ndoye, O., Devos, A., & Gueye, M. (2000). L'ethnopsychiatrie à Fann aujourd'hui. *Psychiatrie africaine*, 30(3), 265-282.
- Nevid, J. S., Rhatus, S. A., & Greene, B. A. (2009). *Psychopathologie* (7^e éd.). Paris, France : Pearson éducation France.
- Ngom, F. (2004). Ethnic identity and linguistic hybridization in Senegal. *International Journal of the Sociology of Language*, 170, 95-111.
- Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture. (2001). *Actes de la conférence générale à sa 31^e session : Résolutions (Vol. 1)*. Récupéré le 20 février 2015 de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001246/124687f.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (10^e éd. rév.). *Chapitre V (F) : Troubles mentaux et du comportement : descriptions cliniques pour le diagnostic*. Genève, Suisse : OMS.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2011). *Statistiques sanitaires mondiales*. Genève, Suisse : Les éditions de l'OMS.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.
- Palazzole, J., Weibel, L., Midol, N., & Dunezat, P. (2007). Enquête sur la perception de l'observance dans la schizophrénie (EPOS). *Annales médico psychologiques*, 165, 313-324.
- Peralta, V., & Cuesta, J. (2011). Eugen Bleuler and the schizophrénias: 100 years after. *Schizophrenia Bulletin*, 37(6), 1118-1120.
- Perkins, D. O., Gu, H., Boteva, K., & Lieberman, J. A. (2005). Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: A critical review and meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 162(10), 1785-1804.
- Petitjean, E., & Marie-Cardine, M. (2003). *Schizophrénies débutantes : diagnostic et modalités thérapeutiques*. Paris, France : John Libbey eurotext.
- Pires, A. (1997). Échantillon et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Éds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Montréal, QC : Gaëtan Morin.

- Prouteau, A. (2011). *Neuropsychologie clinique de la schizophrénie*. Paris, France : Dunod.
- Rechtman, R. (1995). De l'ethnopsychiatrie à l'a-psychiatrie culturelle. *L'évolution psychiatrique*, 60(3), 637-649.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Roder, V., Mueller, D. R., & Schmidt, S. J. (2011) Effectiveness of Integrated Psychological Therapy (IPT) for schizophrenia patients: A research update. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 71-79.
- Ross, C. A. (2004). *Schizophrenia: Innovations in diagnosis and treatment*. Binghamton, NY: The Haworth Press.
- Roy, M. A., Lefebvre, A. A., Rouleau, N., Mérette, C, Tremblay, S., & Cellard, C. (2008). Génétique de la schizophrénie et des psychoses apparentées. *Revue québécoise de psychologie*, 29(1), 9-23.
- Sartorius, N., Jablensky, A., & Shapiro, R. (1978). Cross-cultural differences in the short-term prognosis of schizophrenic psychoses. *Schizophrenia Bulletin*, 4(1), 102-113.
- Sato, M. (2006). Renaming schizophrenia: A Japanese perspective. *World Psychiatry*, 5(1), 53-55.
- Schatzberg, A. F., Cole, J. O., & DeBattista, C. (2010). *Manual of clinical psychopharmacology* (7^e éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Scheper-Hugues, N. (2001). *Saints, scholars, and schizophrenics: Mental illness in rural Ireland*. Berkley, CA: University of California Press. (Ouvrage original publié en 1978)
- Simonet, M., & Brazo, P. (2005). Modèle cognitivocomportemental de la schizophrénie. *EMC-Psychiatrie*, 2, 62-80.
- Statistique Canada. (2012). Caractéristiques linguistiques des Canadiens : langue, recensement de la population en 2011. *Ministre de l'Industrie*, 1-25. Récupéré le 14 août de <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-314-x/98-314-x2011001-fra.pdf>.
- Stip, E., & Semkovska, M. (2001). La neuropsychologie et la psychopharmacologie : exemples de fécondation réciproque. *Revue québécoise de psychologie*, 22(2), 55-74.

- Sullivan, P. F., Kendler, K. S., Neale, M. C. (2003). Schizophrenia as a complex trait: Evidence from a meta-analysis of twin studies. *Archives General of Psychiatry*, 60, 1187-1192.
- Sylla, A. (2001). Malaise dans la famille africaine. *Les cahiers du GRAPPAF*, 2, 51-59.
- Tchetché, G. (1998). *Psychiatrie en Afrique noire et contexte socio-culturel*. Paris, France : L'Harmattan.
- Tobin, C. (1998). *La schizophrénie*. Paris, France : Éditions Odile Jacob.
- Tousignant, M. (1992). *Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques*. Paris, France : Les presses universitaires de France.
- Tylor, E. B. (1876). *La civilisation primitive* (Vol. 1). Paris, France : Reinwald. (Ouvrage original publié en 1871).
- Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry*, 129, 125-137.
- Volavka, J., Czobor, P., Sheitman, B., Lindenmayer, J.-P., Citrome, L., McEvoy, J. P., ... Lieberman, J. A. (2002). Clozapine, Olanzapine, Risperidone, and Haloperidol in the treatment of patients with chronic schizophrenia and schizoaffective disorder. *American Journal of Psychiatry*, 159, 255-262.
- Wallot, H. (1979). Perspective sur l'histoire québécoise de la psychiatrie : le cas de l'asile de Québec. *Santé mentale au Québec*, 4(1), 102-122.
- Warner, R., & de Girolamo, G. (1995). *Épidémiologie des troubles mentaux et des problèmes psychosociaux : schizophrénie*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.
- Waxler, N. E. (1979). Is outcome for schizophrenia better in nonindustrial societies: The case of Sri Lanka. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 167(3), 144-158.
- Weinberg, D. (2002). *Qualitative research methods*. Malden, MA: Blackwell Publishers.
- Weisman, A. G. (1997). Understanding cross-cultural prognostic variability for schizophrenia. *Culture Diversity and Mental Health*, 3(1), 25-35.
- Weisman, A. G., Kymalainen, J. A., Rosales, G. A., & Armesto, J. C. (2006). Expressed emotion and interdependence in White and Latino/Hispanic family members of patients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 151, 107-113.

- Wig, N. N., Menon, D. K., Bedi, H., Ghosh, A., Kuipers, L., Leff, J., ... Jablensky, A. (1987). Expressed emotion and schizophrenia in North India. *British Journal of Psychiatry*, 151, 156-173.
- World health organization (WHO). (2011a). *Mental Health Atlas 2011: Department of mental health and substance abuse: Senegal*. Récupéré le 2 août 2014 de http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles/sen_mh_profile.pdf?ua=1
- World health organization (WHO). (2011b). *Mental Health Atlas 2011: Department of mental health and substance abuse: Canada*. Récupéré le 2 août 2014 de http://www.who.int/mental_health/evidence/atlas/profiles/can_mh_profile.pdf?ua=1
- Zanello, A., & Merlo, M. (2004). Le programme de réhabilitation cognitive et comportementale IPT (Integrated Psychological treatment) dans un contexte psychiatrique ambulatoire : étude clinique. *Santé mentale au Québec*, 29(2), 175-200.

Appendice A
Guide d'entretien du patient

Guide d'entretien de la famille

Objectifs d'entretien

- Explorer l'influence de la culture dans la survenue et l'évolution de l'expérience schizophrénique, notamment quant au rôle de soutien de la famille. Étudier comment cette expérience est traitée en milieu hospitalier selon la culture puis faire ressortir les impacts sur la vie des bénéficiaires et de leur famille.

Préambule

- Remercier le sujet d'avoir accepté l'entretien
- Prendre le temps d'arriver, porter une attention particulière à la création d'un lien de confiance.
- Présenter brièvement la recherche, ses objectifs et les thèmes de l'entretien
- Présenter le déroulement de l'entretien
 1. Temps prévu (environ 1 h)
 2. Retour sur la confidentialité
 3. Liberté quant au choix de répondre ou non
- Vérifier le consentement et faire remplir le formulaire

Contexte actuel

- Le sujet peut-il décrire, en quelques mots, sa situation actuelle?
 1. Situation familiale
 2. Lien de parenté avec la personne aux prises avec cette problématique
 3. Relation présente entretenue avec le patient
 4. Ses expériences antérieures de relation avec quelqu'un atteint d'une problématique en santé mentale.

Survenue et trajectoire du patient

- Le sujet peut-il parler de comment il s'explique la survenue de cet événement et du contexte l'entourant?
- Le sujet peut-il parler de la suite des événements, de l'escalade des symptômes du proche parent?
- Le sujet peut-il parler des démarches entreprises par la suite?
(Le chemin emprunté : hôpital, guérisseurs, prêtre, intervention policière, aide apportée, ce qui l'a poussé dans cette direction ou à faire ce choix, le sens de cette démarche pour la famille, efficacité du soutien reçu)

Annonce du diagnostic et traitement en milieu hospitalier

- Le sujet peut-il parler de l'implication de la famille dans les traitements? (Quelle place la famille prend et quelle place les intervenants lui laissent)
- Le sujet peut-il parler des explications qu'on lui a fournies à la famille par rapport à la schizophrénie, la médication, le traitement?

Guide d'entretien du patient

Objectifs d'entretien

- Explorer l'influence de la culture dans la survenue, l'évolution de l'expérience schizophrénique. Comment cette expérience est traitée en milieu hospitalier selon la culture puis, faire ressortir les impacts sur la vie des bénéficiaires et de leur famille.

Préambule

- Remercier le sujet d'avoir accepté l'entretien
- Prendre le temps d'arriver, porter une attention particulière à la création d'un lien de confiance.
- Présenter brièvement la recherche, ses objectifs et les thèmes de l'entretien
- Présenter le déroulement de l'entretien
 1. Temps prévu (environ 2 h)
 2. Retour sur la confidentialité
 3. Liberté quant au choix de répondre ou non
- Vérifier le consentement et faire remplir le formulaire

Contexte actuel

- Le sujet peut-il décrire, en quelques mots, sa situation actuelle?
- (Situation familiale, situation sociale et économique, situation quant à la schizophrénie [depuis combien de temps], les antécédents familiaux de manifestations schizophréniques, la médication prise par ce dernier, consommation de drogue, etc.)

Survenue et trajectoire du sujet

- Le sujet peut-il parler de l'apparition des premiers symptômes et les circonstances les entourant?
(À la suite de quel évènement, graduellement ou brutalement, quels étaient ses symptômes, comment se sont-ils manifestés?)
- Le sujet peut-il parler de comment il s'explique la survenue de cet évènement?
- Le sujet peut-il parler du soutien apporté par la famille?
(Comment la famille a réagi, était-elle présente, quel genre d'aide la famille a apportée, efficacité de l'aide reçue, les modifications survenues dans le système familial par la suite)
- Le sujet peut-il parler de la suite des évènements, de l'escalade des symptômes?
(Intensité des symptômes, présence d'idéation suicidaire, comment il se sentait à travers cette expérience difficile, la réaction des gens autour de lui)
- Le sujet peut-il parler des démarches entreprises par la suite?
(Le chemin emprunté : hôpital, guérisseurs, prêtre, aide apportée, ce qui l'a poussé dans cette direction ou à faire ce choix, le sens de cette démarche pour le sujet, efficacité du soutien reçu, niveau de satisfaction, le sens de ces démarches pour son entourage)

Annnonce du diagnostic et traitement en milieu hospitalier

- Le sujet peut-il parler de son arrivée en milieu hospitalier et des raisons qui l'ont poussé à se faire traiter à l'hôpital?
- Le sujet peut-il parler des explications qu'on lui a fournies par rapport à la schizophrénie, la médication, le traitement?
- À la suite de l'annonce du diagnostic, le sujet peut-il parler des impacts sur sa vie personnelle et familiale?
- Le sujet peut-il décrire le déroulement des traitements reçus?

(En quoi consistent les traitements, sont-ils appropriés ou non selon lui)

- Le sujet peut-il parler de l'ouverture du personnel à ses demandes et ses besoins? (écoute du personnel, de quoi avait-il besoin, est-ce qu'on a répondu à ses besoins)
- Le sujet peut-il parler de comment il se sentait dans le contexte hospitalier? (Par rapport au personnel hospitalier, par rapport aux visites, à la manière dont il se percevait, à son estime de lui-même)
- Le sujet peut-il parler de l'autonomie et du contrôle qu'il exerçait sur les décisions prises, les choix à faire en période de traitement?
- Le sujet peut-il parler de sa sortie en milieu hospitalier et du premier contact avec le monde extérieur?

(Ses craintes, les préjugés, le soutien social reçu)

Rémission et sens donné à l'expérience

- Le sujet peut-il parler de comment il vit maintenant? (Son fonctionnement général, au plan social, familial, son bien-être personnel)
- Le sujet peut-il parler des impacts du traitement dans sa vie, des changements qui se sont opérés, de son efficacité si on regarde sa vie actuelle et du sens qu'il donne à sa vie actuelle?
- Le sujet peut-il parler de ce qui serait à améliorer dans le système hospitalier et au niveau des traitements offerts?
- Le sujet peut-il parler de ce qui ou qui l'a le plus aidé dans le traitement? (p. ex., des personnes significatives, éléments qui ont favorisé la rémission)
- Avec un peu de recul, le sujet peut-il parler de ce que cette expérience lui a apporté de positif et négatif, du sens qu'il donne à ce qui s'est produit?
- Le sujet peut-il parler de sa façon de voir la schizophrénie présentement?
- Le sujet peut-il parler des nouveaux projets qu'il entreprend, de comment il perçoit l'avenir?

Synthèse de l'entretien

- Si quelqu'un est aux prises avec la même problématique lui demande conseil au sujet, que lui dirait-il, quels seraient ses conseils? Pourquoi?
- S'il y a une chose à retenir pour la recherche, quelle serait-elle?
- Le sujet peut-il parler de ce qui serait à améliorer dans le système hospitalier et les traitements?

- Comment le sujet perçoit-il la vision sociale de la schizophrénie et croit-il que cela devrait être différent? (p. ex., des préjugés)
- Vérifier si le sujet veut ajouter d'autres éléments.

Conclusion

- Résumer les grandes lignes de l'entretien
- Vérifier si la personne veut ajouter autre chose à son histoire
- Vérifier informellement le besoin de soutien (suivi)
- Indiquer la possibilité que le sujet soit contacté de nouveau pour des précisions
- Remercier

Appendice B
Guide d'entretien de la famille

- Le sujet peut-il parler de sa réaction à la suite de l'annonce du diagnostic?
- Le sujet peut-il décrire le déroulement des traitements reçus?
(En quoi consistent les traitements, sont-ils appropriés ou non selon lui)

Schizophrénie et famille

- Le sujet peut-il parler de la communication familiale avant l'annonce de la maladie et présentement?
- Le sujet peut-il parler des changements dans le système familial à la suite de la survenue de l'expérience schizophrénique?
(p. ex., la manière dont la personne a appris qu'un membre de sa famille a été atteint, les relations avec l'intervenant, ses attentes, ses craintes, ses représentations quant aux réactions des autres, etc.)
- Le sujet peut-il parler des changements sur la famille et sur le membre touché à la suite de l'annonce du diagnostic et à la suite des traitements offerts?
- Le sujet peut-il parler de sa compréhension de son expérience avec la maladie?
- Le sujet peut-il parler de ce qu'il comprend et observe des comportements des autres membres de la famille?
- Le sujet peut-il parler du soutien offert par la famille ou la communauté, aux membres de la famille en temps de crise?
- Le sujet peut-il parler des services ou personnes ressources avec lesquels la famille a fait affaire pour l'aider dans ce processus?
(Description des différents organismes, motivation à faire ce choix, niveau de satisfaction)
- Le sujet peut-il parler de l'écoute qu'il a reçue de ses organismes et ensuite, des intervenants du milieu hospitalier?
- Le sujet peut-il rapporter un événement marquant entourant la schizophrénie?
(p. ex., la manière dont la personne a appris qu'un membre de sa famille était atteint, les relations avec l'intervenant, ses attentes, ses craintes, ses représentations quant aux réactions des autres, etc.)
- Avec un peu de recul, le sujet peut-il parler de ce que cette expérience a apporté aux membres de sa famille de positif et négatif, du sens qu'il donne à ce qui s'est produit?
- D'après le sujet, qu'est-ce qui pourrait être les causes de cette maladie?

Synthèse de l'entretien

- Si une famille a un de ses membres qui est aux prises avec la même problématique demande conseil au sujet, que lui dirait-il, quels seraient ses conseils? Pourquoi? Quelle anecdote de son histoire raconterait-il?
- S'il y a une chose à retenir pour la recherche, quelle serait-elle?
(p. ex., quant à l'annonce du diagnostic dans la famille, quant au soutien de la personne atteinte, au traitement, etc.)
- Le sujet peut-il parler de ce qui serait à améliorer dans le système hospitalier et au niveau des traitements offerts?

- Comment le sujet perçoit-il la vision sociale de la schizophrénie et croit-il que ça devrait être différent? Et s'il croit que cela devrait être différent, que faudrait-il faire pour changer les choses?
(p. ex., des préjugés)
- Vérifier si le sujet veut ajouter d'autres éléments.

Conclusion

- Résumer les grandes lignes de l'entretien
- Vérifier si la personne veut ajouter autre chose à son histoire
- Vérifier informellement le besoin de soutien (suivi)
- Indiquer la possibilité que le sujet soit contacté de nouveau pour des précisions
- Remercier

Appendice C
Guide d'entretien de l'intervenant

Guide d'entretien de l'intervenant

Objectifs d'entretien

- Explorer l'influence de la culture professionnelle dans l'évolution de l'expérience schizophrénique. Étudier comment cette expérience est traitée en milieu hospitalier selon la culture puis en faire ressortir les impacts sur la vie des bénéficiaires et de leur famille.

Préambule

- Remercier le sujet d'avoir accepté l'entretien
- Prendre le temps d'arriver, porter une attention particulière à la création d'un lien de confiance.
- Présenter brièvement la recherche, ses objectifs et les thèmes de l'entretien
- Présenter le déroulement de l'entretien
 1. Temps prévu (environ 1 h)
 2. Retour sur la confidentialité
 3. Liberté quant au choix de répondre ou non
- Vérifier le consentement et faire remplir le formulaire

Contexte actuel

- Le sujet peut-il décrire, en quelques mots, sa situation professionnelle actuelle?
 1. Profession (psychiatre, omnipraticien, intervenant...)
 2. Formation et approche
 3. Clientèle et secteur de pratique
 4. Nombre d'années de pratique
 5. Description de sa tâche, son rôle, sa fonction.

Vision et traitement de l'expérience schizophrénique

- Le sujet peut-il décrire sa façon de voir la schizophrénie?
(Sa définition personnelle, les symptômes, la rémission, la chronicité)
- Le sujet peut-il parler de la trajectoire habituellement empruntée par les patients avant de venir à l'hôpital?
- Le sujet peut-il décrire la réaction de la famille lors de la survenue de la maladie?
- Le sujet peut-il parler de l'entretien ou des outils diagnostiques faits avec un patient et de l'annonce du diagnostic?
(Renseignements donnés aux patients et à la famille sur la maladie, l'étiologie [les causes], les facteurs culturels associés à cette maladie, les différents traitements, la médication, les effets secondaires)
- Le sujet peut-il parler des différents traitements offerts pour traiter la schizophrénie et l'implication du patient par rapport aux traitements?
- Le sujet peut-il parler de ce qui serait à améliorer dans le système hospitalier et au niveau des traitements offerts? (forces et limites de ces traitements)

- Le sujet peut-il parler des besoins du patient en général et de la manière dont il s'y ajuste?
- Le sujet peut-il parler de la place qu'il fait à la famille dans ses interventions?
- Le sujet peut-il décrire l'impact de la culture sur le traitement de la schizophrénie? Le sujet peut-il raconter une anecdote reliée à ses commentaires?

Synthèse de l'entretien

- Si un jour le sujet ou un membre de sa famille est aux prises avec la schizophrénie, comment réagirait-il?
- Si un patient atteint de schizophrénie demande conseil au sujet, que lui dirait-il, quels seraient ses conseils? Pourquoi?
- S'il y a une chose à retenir pour cette recherche, quelle serait-elle?
- Comment le sujet perçoit-il la vision sociale de la schizophrénie dans son pays et croit-il que ça devrait être différent? (p. ex., des préjugés)
- Comment le sujet se représente le diagnostic, le traitement et le reste, ailleurs dans le monde?
(Chercher à savoir ce qu'il se représente comme étant la spécificité de l'approche du pays où il pratique)

Conclusion

- Résumer les grandes lignes de l'entretien
- Vérifier si la personne veut ajouter autre chose à son entretien
- Vérifier informellement le besoin de soutien (suivi)
- Indiquer la possibilité que le sujet soit contacté de nouveau pour des précisions
- Remercier

Appendice D
Formulaires de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PATIENT

Le présent projet de recherche sur « L'Étude comparative de l'expérience schizophrénique en milieu québécois et en milieu sénégalais : Une influence culturelle » est réalisé par Myriam Deschênes, étudiante au doctorat en psychologie à l'UQTR et sous la responsabilité du professeur Emmanuel Habimana du département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

L'objectif de cette recherche est de dégager, par une analyse comparative, un profil québécois et un profil sénégalais concernant l'expérience schizophrénique afin de faire ressortir l'influence de la culture dans la survenue, l'évolution et le traitement des symptômes. Ensuite, ce projet fera ressortir les impacts de la culture sur la vie des personnes touchées par la problématique de la schizophrénie et de leur famille.

Les participants de cette recherche doivent avoir été hospitalisés en milieu hospitalier pour une problématique reliée à la schizophrénie et faire partie du programme *Oxy-Jeunes*. Dans un premier temps, les sujets seront rencontrés en entretien individuel pour une durée d'environ deux heures. Ensuite, il est possible que les sujets soient convoqués à un second entretien au besoin afin d'apporter des clarifications à leur témoignage. Ces rencontres seront enregistrées de façon audio à des fins de recherche.

Cette recherche vise à améliorer les pratiques d'intervention en santé mentale dans les milieux hospitaliers et voir l'impact de la culture sur les pratiques d'interventions de cette problématique. De plus, en comprenant davantage les effets de la culture au niveau de la santé mentale, cette recherche permettra de bonifier l'intervention clinique auprès de la population immigrante, puis augmenter les connaissances sur la survenue et l'évolution de cette problématique. Cette expérience pourrait ainsi vous permettre de partager votre expérience et prendre part activement à l'enrichissement des pratiques entourant la schizophrénie et la santé mentale. Ainsi, votre expérience sera utilisée afin de mieux comprendre les symptômes de la schizophrénie et pourra aider à donner un sens à l'expérience vécue.

Il est possible que la participation à cet entretien puisse amener certaines personnes à éprouver de l'inconfort, de la détresse ou de la fatigue par le rappel d'événements difficiles du passé. Il se peut également que certaines personnes soient incommodées par des questions jugées trop personnelles ou fassent des prises de conscience pouvant les préoccuper. Le participant doit signaler tout inconfort, malaise, dérangement ou détresse découlant de sa participation à la recherche, à la personne qui supervise l'entretien. Il est possible en tout temps de se retirer de la recherche ou de ne pas répondre à des questions jugées trop personnelles. Si une telle situation se produit, il est également possible de téléphoner à un des organismes proposés ci-joint ou encore de contacter votre intervenant principal du programme *Oxy-Jeunes*. Les coordonnées des chercheurs sont

également annexées à ce document. Ainsi, chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toutes les questions de votre part, et ce, dans les meilleurs délais.

La durée totale de la recherche sera de deux ans. Les informations recueillies lors de ces épreuves seront utilisées uniquement par les personnes impliquées dans la recherche et seront traitées de façon strictement confidentielle. Les prénoms des participants, les lieux et certaines données du contexte seront modifiés de façon à ce que les participants ne puissent pas être identifiés par des citations incluses dans la thèse. Ensuite, les documents audios et papiers seront conservés pendant deux ans dans un classeur sous clé afin d'assurer la confidentialité. Les enregistrements audios ne seront utilisés qu'à des fins de recherche. Par la suite, l'enregistrement et les documents seront détruits. Les résultats feront l'objet d'une thèse de doctorat et d'une série de publications dans des revues scientifiques.

La participation à cette étude est entièrement volontaire de votre part. Ainsi, vous êtes totalement libre de participer ou non. Advenant votre participation, vous êtes aussi libre de vous retirer de la recherche à tout moment, sans avoir à justifier votre décision et sans subir de préjudice. Le responsable de la recherche peut retirer un participant de la recherche, mais il doit lui en donner le motif.

Le sujet de cette recherche accepte de ne recevoir aucune forme de compensation pour sa participation à la recherche.

Pour avoir des informations sur le contexte de l'hospitalisation ainsi que connaître les symptômes présentés au moment de l'hospitalisation, il est possible que le dossier soit consulté. Pour ce faire, un formulaire de consentement où le participant autorise le chercheur à prélever les informations sur l'hospitalisation en psychiatrie dans son dossier est annexé à ce document.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-05-100-07.05 a été émis le 20 juin 2005.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Fabiola Gagnon, par téléphone (819) 376-5011 poste 2136 ou par courrier électronique Fabiola_Gagnon@uqtr.ca.

Chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toute question de votre part, et ce, dans les meilleurs délais.

Chercheurs : Myriam Deschênes, chercheur et étudiante au doctorat en psychologie.
(819) 378-0393 ou (819) 697-9160
myriam_deschenes@uqtr.ca

Emmanuel Habimana, professeur à l'UQTR et directeur de thèse.
001-(819)-376-5011 poste 3565
emmanuel_habimana@uqtr.ca

Myriam Deschênes

Emmanuel Habimana

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE LA FAMILLE

Le présent projet de recherche sur « L'Étude comparative de l'expérience schizophrénique en milieu québécois et en milieu sénégalais : Une influence culturelle » est réalisé par Myriam Deschênes, étudiante au doctorat en psychologie à l'UQTR et sous la responsabilité du professeur Emmanuel Habimana du département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

L'objectif de cette recherche est de dégager, par une analyse comparative, un profil québécois et un profil sénégalais concernant l'expérience schizophrénique afin de faire ressortir l'influence de la culture dans la survenue, l'évolution et le traitement des symptômes. Ensuite, ce projet fera ressortir les impacts de la culture sur la vie des personnes touchées par la problématique de la schizophrénie et de leur famille.

Les participants de cette recherche doivent avoir accompagné un membre de leur famille à la suite d'une hospitalisation pour une problématique reliée à la schizophrénie et faire partie du programme *Oxy-Jeunes*. Dans un premier temps, les sujets seront rencontrés en entretien individuel pour une durée d'environ une heure. Ensuite, il est possible que les sujets soient convoqués à un second entretien au besoin afin d'apporter des clarifications à leur témoignage. Ces rencontres seront enregistrées de façon audio à des fins de recherche uniquement.

Cette recherche vise à améliorer les pratiques d'intervention en santé mentale dans les milieux hospitaliers et à voir l'impact de la culture sur les pratiques d'interventions de cette problématique. De plus, en comprenant davantage les effets de la culture au niveau de la santé mentale, cette recherche permettra de bonifier l'intervention clinique auprès de la population immigrante, puis augmenter les connaissances sur la survenue et l'évolution de cette problématique. La participation à cette recherche pourrait ainsi vous permettre de partager votre expérience en tant que proche et prendre part activement à l'enrichissement des pratiques entourant la schizophrénie et la santé mentale. Ainsi, votre expérience de proche sera utilisée afin de mieux comprendre les symptômes de la schizophrénie et de mieux saisir ce que vivent les familles touchées par cette problématique. Celle-ci pourra aider à donner un sens à l'expérience vécue.

Il est possible que la participation à cet entretien puisse amener certaines personnes à éprouver de l'inconfort, de la détresse ou de la fatigue par le rappel d'événements difficiles du passé. Il se peut également que certaines personnes soient incommodées par des questions jugées trop personnelles ou fassent des prises de conscience pouvant les préoccuper. Le participant doit signaler tout inconfort, malaise, dérangement ou détresse découlant de sa participation à la recherche, à la personne qui supervise l'entretien. Il est possible en tout temps de se retirer de la recherche ou de ne pas répondre à des questions jugées trop personnelles. Si une telle situation se produit, il est également possible de téléphoner à un des organismes proposés ci-joint ou encore de contacter votre

intervenant principal du programme *Oxy-Jeunes*. Les coordonnées des chercheurs sont également annexées à ce document. Ainsi, chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toutes les questions de votre part, et ce, dans les meilleurs délais.

La durée totale de la recherche sera de deux ans. Les informations recueillies lors de ces épreuves seront utilisées uniquement par les personnes impliquées dans la recherche et seront traitées de façon strictement confidentielle. Les prénoms des participants, les lieux et certaines données du contexte seront modifiés de façon à ce que les participants ne puissent pas être identifiés par des citations incluses dans la thèse. Ensuite, les documents audios et papiers seront conservés pendant deux ans dans un classeur sous clé afin d'en assurer la confidentialité. Les enregistrements audios ne seront utilisés qu'à des fins de recherche. Par la suite, l'enregistrement et les documents seront détruits. Les résultats feront l'objet d'une thèse de doctorat et d'une série de publications dans des revues scientifiques.

La participation à cette étude est entièrement volontaire de votre part. Ainsi, vous êtes totalement libre de participer ou non. Advenant votre participation, vous êtes aussi libre de vous retirer de la recherche à tout moment, sans avoir à justifier votre décision et sans subir de préjudice. Le responsable de la recherche peut retirer un participant de la recherche, mais il doit lui en donner le motif.

Le sujet de cette recherche accepte de ne recevoir aucune forme de compensation pour sa participation à la recherche.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-05-100-07.05 a été émis le 20 juin 2005.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Fabiola Gagnon, par téléphone (819) 376-5011 poste 2136 ou par courrier électronique Fabiola_Gagnon@uqtr.ca.

Chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toute question de votre part, et ce, dans les meilleurs délais.

Chercheurs : Myriam Deschênes, chercheur et étudiante au doctorat en psychologie.
(819) 378-0393 ou (819) 697-9160
myriam_deschenes@uqtr.ca

Emmanuel Habimana, professeur à l'UQTR et directeur de thèse.
(819) 376-5011 poste 3565
emmanuel_habimana@uqtr.ca

Myriam Deschênes

Emmanuel Habimana

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE L'INTERVENANT

Le présent projet de recherche sur « L'Étude comparative de l'expérience schizophrénique en milieu québécois et en milieu sénégalais : Une influence culturelle » est réalisé par Myriam Deschênes, étudiante au doctorat en psychologie à l'UQTR et sous la responsabilité du professeur Emmanuel Habimana du département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

L'objectif de cette recherche est de dégager, par une analyse comparative, un profil québécois et un profil sénégalais concernant l'expérience schizophrénique afin de faire ressortir l'influence de la culture dans la survenue, l'évolution et le traitement des symptômes. Ensuite, ce projet fera ressortir les impacts de la culture sur la vie des personnes touchées par la problématique de la schizophrénie et de leur famille.

Les participants de cette recherche doivent être des intervenants œuvrant dans le milieu psychiatrique et ayant au moins 2 ans d'expérience professionnelle dans le domaine de la santé mentale. Dans un premier temps, les sujets seront rencontrés en entretien individuel pour une durée d'environ une heure. Ensuite, il est possible que les sujets soient convoqués à un second entretien au besoin afin d'apporter des clarifications à leur témoignage. Ces rencontres seront enregistrées de façon audio à des fins de recherche uniquement.

Cette recherche vise à améliorer les pratiques d'intervention en santé mentale dans les milieux hospitaliers et à voir l'impact de la culture sur les pratiques d'interventions de cette problématique. De plus, en comprenant davantage les effets de la culture au niveau de la santé mentale, cette recherche permettra de bonifier l'intervention clinique auprès de la population immigrante, puis augmenter les connaissances sur la survenue et l'évolution de cette problématique. La participation à cette recherche pourrait ainsi vous permettre de partager votre expérience professionnelle et prendre une part active à l'enrichissement des pratiques entourant la schizophrénie et la santé mentale. Ainsi, votre expérience professionnelle sera utilisée afin de mieux comprendre les symptômes de la schizophrénie et connaître davantage le contexte des traitements offerts aux patients.

Il est possible que la participation à cet entretien puisse amener certaines personnes à éprouver de l'inconfort, de la détresse ou de la fatigue. Il se peut également que certaines personnes soient incommodées par des questions jugées trop personnelles ou fassent des prises de conscience pouvant les préoccuper. Le participant doit signaler tout inconfort, malaise, dérangement ou détresse découlant de sa participation à la recherche à la personne qui supervise l'entretien. Il est possible en tout temps de se retirer de la recherche ou de ne pas répondre à des questions jugées trop personnelles. Si une telle situation se produit, il est également possible de téléphoner à un des organismes proposés ci-joint. Les coordonnées des chercheurs sont également annexées à ce

document. Ainsi, chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toutes les questions de votre part, et ce, dans les meilleurs délais.

La durée totale de la recherche sera de deux ans. Les informations recueillies lors de ces épreuves seront utilisées uniquement par les personnes impliquées dans la recherche et seront traitées de façon strictement confidentielle. Les prénoms des participants, les lieux et certaines données du contexte seront modifiés de façon à ce que les participants ne puissent pas être identifiés par des citations incluses dans la thèse. Ensuite, les documents audios et papiers seront conservés pendant deux ans dans un classeur sous clé afin d'en assurer la confidentialité. Les enregistrements audios ne seront utilisés qu'à des fins de recherche. Par la suite, l'enregistrement et les documents seront détruits. Les résultats feront l'objet d'une thèse de doctorat et d'une série de publications dans des revues scientifiques.

La participation à cette étude est entièrement volontaire de votre part. Ainsi, vous êtes totalement libre de participer ou non. Advenant votre participation, vous êtes aussi libre de vous retirer de la recherche à tout moment, sans avoir à justifier votre décision et sans subir de préjudice. Le responsable de la recherche peut retirer un participant de la recherche, mais il doit lui en donner le motif.

Le sujet de cette recherche accepte de ne recevoir aucune forme de compensation pour sa participation à la recherche.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-05-100-07.05 a été émis le 20 juin 2005.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Fabiola Gagnon, par téléphone (819) 376-5011 poste 2136 ou par courrier électronique Fabiola_Gagnon@uqtr.ca.

Chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toute question de votre part, et ce, dans les meilleurs délais.

Chercheurs : Myriam Deschênes, chercheur et étudiante au doctorat en psychologie.

(819) 378-0393 ou (819) 697-9160

myriam_deschenes@uqtr.ca

Emmanuel Habimana, professeur à l'UQTR et directeur de thèse.

(819) 376-5011 poste 3565

emmanuel_habimana@uqtr.ca

Myriam Deschênes

Emmanuel Habimana

CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

Je, _____, reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet de recherche sur « L'Étude comparative de la schizophrénie en milieu québécois et en milieu sénégalais : une influence culturelle » et de bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise le responsable à utiliser les résultats de ma participation selon les renseignements qu'il m'a fournis.

Signature du participant (date)

Appendice E
Extrait du verbatim de Rama

I : Et lui, il habite où maintenant?

S : Il est à Sali avec le papa et l'autre frère.

I : Ok. Ça se passe comment à la maison?

S : En général ça va... Avant, avant, il était avec ma grand-mère.

I : Ah!

S : Il était avec ma grand-mère, donc c'est après qu'on l'a récupéré pour l'amener à l'hôpital, car il a reçu un traitement traditionnel.

I : Ah! Ok. Il a commencé par le traitement traditionnel?

S : Là, voilà! Là-bas, c'est ce qu'il faisait, les lavements et tout ça... Maintenant, j'ai l'impression que ça ne marchait pas.

I : Est-ce que ça a pris du temps avant qu'il vienne à l'hôpital?

S : Oui, ç'a pris du temps. Quand je l'ai demandé, ils m'ont dit : « ça va, ça va! », mais ça n'allait pas et donc, finalement, il avait pris... il est parti. Il était...

I : Il a fugué?

S : Oui. Je ne sais pas, car la grand-mère nous a appelés pour nous dire que ça fait trois jours qu'on ne l'a pas vu et c'était la première fois qu'il faisait ça... Donc, comme ça, il avait pris un car, jusqu'à Dakar. Et moi, j'ai des cours à Dakar. Il s'est passé une semaine presque, on ne l'a pas trouvé, il avait quitté la maison le jeudi, chez ma grand-mère; parce que quand maman est décédée, donc avec les troubles qu'il avait, tout ça, il se battait, ma grand-mère l'a récupéré parce que là-bas, c'est plus calme et tout ça. Elle va le protéger et ça fait le contraire. Ç'a augmenté.

I : Ça ne se passait pas bien là-bas?

S : Non, ma grand-mère sortait et les autres n'avaient pas le temps d'en prendre soin. Ils ont une famille. C'est des grandes familles à gérer, y'a des enfants et tout ça. Donc tant pis, tant pis pour le nôtre. C'est ça et moi, je passe mon temps avec mes garçons. Moi, j'ai ma petite famille à gérer, donc... Donc quand ma grand-mère n'est pas là, il partait dans les autres maisons. Je ne sais pas ce qu'il faisait là-bas et tout ça. Il revenait le soir pour manger. Il n'y avait pas l'encadrement qu'il fallait.

I : Personne n'était là pour le surveiller?

S : Non, donc à chaque fois, on disait que ça va, on appelait les marabouts qui ont dit ceci, cela... ça traîné très longtemps.

I : Hum.

S : Finalement, il est parti comme ça, au milieu de la nuit, presque une semaine. Donc, ils nous ont informés chez nous le lundi... Donc, moi, je suis partie, je me suis rendue à Saly parce qu'on s'est dit qu'il est peut-être à Thiès ou quelque chose comme ça... Donc, on a fait des recherches, des recherches partout, on n'a rien retrouvé jusqu'au mardi. Parce que moi, il fallait que je rentre à Dakar, parce que j'allais travailler. Donc je suis revenue avec mon frère, le grand, donc, en cours de route, mon frère m'a appelée sur mon portable pour me dire que quelqu'un l'a vu, mais c'est à Dakar. Quand je lui ai parlé, il a pris la fuite.

I : Ho! Donc vous avez dû le chercher encore.

S : Voilà! Donc là, il est parti. Donc quand je suis revenue à Dakar, je suis partie alerter les médias, donner sa photo, alerter les radios et faire la manchette, tout ça quoi pour

aider à le retrouver à travers Dakar. Donc toute la nuit jusqu'à minuit, j'étais en train de chercher dans les rues, moi et mon copain. Mon frère était reparti à l'aéroport à cause de son travail, donc on a fait le tour de Dakar partout jusqu'à minuit. Donc j'étais sur... eee... Il y a quelqu'un qui a appelé à la maison pour dire qu'on l'a retrouvé.

I : Ok.

S : Donc, c'est lui-même qui a donné le numéro.

I : Ah! Donc, c'est lui qui voulait qu'on le retrouve...

S : C'est lui qui a donné le numéro pour qu'on le retrouve. Après, le monsieur, de ce qu'il nous a expliqué, il l'a aperçu vers... 22h, vers minuit... après, je ne connais même pas cette zone, après Castor, donc, il a vu que les filles courraient, il les suivait. Donc, il y a un monsieur qui a dit : « pourquoi vous courez? Qu'est-ce qui se passe? » Ils ont cru que c'était un agresseur... Après le monsieur, quand il l'a vu, il a dit : « ça ne doit pas être un agresseur, certainement il est malade. » Il l'a récupéré, il lui a posé des questions. « Tu viens d'où? Tu vis avec qui? Tu as un numéro? » Il a donné le numéro et le monsieur a appelé chez mon père. Il a parlé à ma tante, après il a donné mes coordonnées. Après, il y a eu le téléphone du gars qui a appelé vers minuit pour me dire que je suis à Dakar... Maintenant, je connais... Donc, il m'a expliqué et je suis partie avec mon frère et un autre gars, on s'est suivi, on est parti. Donc, je me suis dit : « c'est pas une blague! » Et donc, j'ai tapé le numéro sur mon portable qu'il m'avait donné. Ensuite, on l'a récupéré.

I : Hum.

S : Il avait les pieds nus et tout, les habits sales et puis, et puis, imagine qu'il a cette tête-là...

I : Donc, vous l'avez retrouvé et après qu'est-ce qui s'est passé?

S : Bon, il avait les vêtements déchirés, je l'ai amené à la maison. Il a pris son bain. J'ai parlé de son cas avec Dr Diédhiou.

I : Ah! Tu le connais?

S : Oui, oui. Donc, je leur en ai parlé et il m'a dit : « Il faut l'amener ici. » Il a besoin de traitement personnel et tout quoi. Donc, je l'ai dit à mon père et mon père a dit d'attendre. « Il y a ta grand-mère », j'ai dit : « Bon. Ok. » J'ai insisté et mon père m'a dit que bon, le traitement traditionnel... Finalement, après, ils ont accepté de l'amener à l'hôpital Fann, donc je l'ai amené, je l'ai amené pour qu'il prenne le traitement et tout ça.

Appendice F
Arbre thématique et leur définition

ARBRE THÉMATIQUE (Version finale)

SURVENUE

Facteurs précipitant et causes

Représentation des évènements qui ont déclenché la maladie selon le sujet et croyance entourant les causes de la maladie.

Premières manifestations

Changements de comportements, agissements ou sensations inhabituels rapportés par le sujet.

DÉMARCHES ENTREPRISES AVANT L'HOSPITALISATION

Contexte entourant les démarches

Représentation du contexte entourant les démarches entreprises avant l'hospitalisation.

Qui entreprend les démarches

Personne qui décide et entreprend les démarches de services.

Leur signification

Sens donnés par le sujet aux démarches entreprises avant l'hospitalisation.

HOSPITALISATION

Réaction à l'annonce diagnostique

Manière dont le sujet et la famille réagissent à l'annonce du diagnostic.

Informations reçues

L'information donnée au sujet et à la famille sur la maladie, le traitement, les effets secondaires de la médication et le pronostic par le personnel soignant durant l'hospitalisation.

Traitements et activités offertes

Description des services offerts pendant l'hospitalisation par le sujet et son intérêt envers ses activités.

Réaction par rapport aux autres patients

Représentation que le sujet se fait de son vécu émotif vécu par rapport aux autres patients.

Sorties

Représentation que se fait le sujet de sa liberté de mouvement lors de l'hospitalisation.

Effets secondaires

Commentaires relatifs aux effets secondaires de la médication.

Tâches du professionnel

Description des tâches des intervenants œuvrant dans le milieu hospitalier.

Critique sur le milieu

Ce que le sujet a préféré ou souhaiterait bonifier au niveau des services reçus pendant l'hospitalisation et en externe.

RÉINSERTION

Organisation du retour dans la communauté

Représentation des services entourant la transition entre le milieu hospitalier et le retour en communauté selon le sujet.

Poursuites des traitements

Les services proposés après la sortie et l'adhésion du patient à ses services et aux traitements.

Impact sur la vie socioprofessionnelle

Changements survenus dans la vie sociale ou professionnelle du malade, difficultés encourues dans la reprise de ses activités.

EFFICACITÉ ET ORGANISATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN

Réaction des proches lors de la survenue

Représentation de la réaction de la famille lors de l'apparition des premiers symptômes selon le sujet.

Présence et implication de la famille dans le traitement

Description des étapes du traitement où la famille s'est impliquée et à quelle fréquence.

Qualité du soutien reçu

Degré de satisfaction quant au soutien reçu selon le sujet.

Modification du système familiale

Changement dans le système familial survenu après la sortie du milieu hospitalier selon le sujet.

RELATIONS ENTRE PATIENT ET INTERVENANT

Enjeux liés aux pouvoirs

L'implication et la consultation de patient ou des proches dans la prise de décision.

Écoute des besoins du patient

L'ajustement ou l'absence d'ajustement de l'intervenant aux besoins du patient et de la famille.

Personne significative

Personne qui a le plus marqué le patient pendant l'hospitalisation, son poste et la description de leur relation par le sujet.

CROYANCES ENTOURANT LA MALADIE

Croyances liées aux traitements traditionnels

Représentation des traitements traditionnels, communautaires ou alternatifs à ceux du milieu hospitalier et leur efficacité.

Croyances liées aux traitements institutionnels

Représentation des traitements en milieu hospitalier et de leur efficacité.

Stigmatisation et ostracisme

Commentaires entendus ou exclusion du sujet d'un groupe socioprofessionnel en raison de préjugés entourant la maladie. Fréquence de ses commentaires et sensation ressentie par rapport à ses commentaires.

Différences culturelles

Représentation qu'a le sujet des différences culturelles quant au contexte entourant la maladie et aux traitements

SENS DONNÉ À L'EXPÉRIENCE

Avec le recul, comment le sujet interprète-t-il l'expérience qu'il a vécue et le sens qu'il lui donne?

PROJETS D'AVENIR

Capacité ou incapacité à construire des projets d'avenir et de rêver.

CONSEILS À RETENIR

Perception de ce qui est le plus important à retenir ou à savoir sur la maladie et le parcours du patient.

Appendice G

Exemple de synthèse d'un patient (Oumar)

Synthèse du verbatim d'Oumar, patient du CHNU de Fann

En 2003, la maladie est survenue graduellement. Avec le recul, le patient croit que le cercle religieux est la cause de la maladie, le surmenage et l'isolement sont des facteurs précipitant. À l'époque, il a intégré un cercle religieux avec des frères Mourides. Il faisait des chapelets toute la nuit, pensait beaucoup, n'arrivait plus à se reposer. Le jour, il travaillait tout le temps pour ses études. Il a commencé à entendre des voix qui l'appelaient, jugeaient les autres, lui faisaient des reproches et il voulait que ça arrête. À cause de ses voix, il avait peur de dormir. Il se sentait tout le temps observé et s'isolait. Il parlait tout le temps, était agité, agressif. Il ne se sentait pas bien et fatigué. Il ajoute également qu'il se plaignait de douleurs au cou.

Au début, il consultait un marabout qui lui faisait du bien sous les conseils d'un oncle, mais n'en avait pas vraiment envie. Il a essayé quand même et a vu que le marabout l'écoutait et que ça le calmait. C'est lorsqu'il a menacé sa mère avec un couteau que cette dernière a réagi. C'est à ce moment que la famille a pris la décision de l'emmener à l'hôpital. Bien qu'il ne se sente pas malade à ce moment, il a accepté de suivre, car il faut respecter ses parents. Il dit : « non, quand ma maman me dit : « tu vas aller à l'hôpital », j'accepte de venir. » La famille l'a conduit à l'hôpital de Thiaroye. Par contre, il a fugué après une semaine de traitement avec son accompagnant (un de ses frères) parce qu'il n'acceptait pas la maladie et s'ennuyait trop. La famille a décidé de poursuivre uniquement avec le traitement traditionnel. Avec les traitements traditionnels, il s'est calmé un peu et on lui a montré comment maîtriser la maladie. En 2005, il a fait

une rechute qui s'est présentée sous forme de douleur au cou. Il est venu à l'hôpital général avec sa famille et ils l'ont transféré à Fann. Il ne voulait pas y venir, car il avait peur d'être interné, mais encore une fois, il a obéi à sa mère qui insistait. Elle lui reflétait qu'il était agressif et violent. Il a donc suivi sans faire d'histoire et y a été hospitalisé.

Il n'a pas de souvenir que les médecins lui ont annoncé son diagnostic lors des deux hospitalisations et n'y a donc pas réagi. Les intervenants ont donné très peu d'informations. Ils ne lui ont pas expliqué ce qu'était la maladie, mais lui ont parlé des effets secondaires. Le traitement consistait surtout à la prise de médication (Haldol® et Arthane®). Ce patient a assisté à un *Pénc* et pour passer le temps, il a surtout joué aux cartes avec son accompagnant. Le reste du temps, il trouvait ça long et s'ennuyait. Parfois, il marchait dans les couloirs pour se changer les idées. Il verbalise qu'il avait de la liberté pendant l'hospitalisation, car il pouvait sortir quand il voulait à la boutique. La fin de semaine, il avait l'autorisation de retourner chez lui.

Critique du milieu : En général, il est satisfait des services qu'il a reçus. Entre autres, il a aimé pouvoir se reposer à l'hôpital. Quand on se repose, on reprend des forces, dit-il. Il mentionne que la présence des accompagnants est aidante, car ça aide à passer le temps, à discuter lorsqu'on en ressent le besoin. Cependant, Oumar aurait aimé avoir davantage d'explications sur la maladie et aurait aimé qu'il y ait plus d'activités.

Lorsqu'il est revenu à la maison, tout s'est bien déroulé et sa mère s'est occupée de lui. Il continue à prendre les cachets et se rend à ses rendez-vous tous les mois en externe avec le psychiatre. Il rapporte que le dosage de la médication diminue progressivement. Maintenant, il connaît mieux les signes de rechutes. Il n'a pas repris les cours, mais s'est inscrit pour la prochaine session à l'automne. En attendant de reprendre les cours, il se repose et joue au basketball. Il a cessé les mauvaises fréquentations et le cercle de *Morides*. Il fréquente toutefois de bons amis et n'est plus isolé. Il sort tout le temps de chez lui pour se changer les idées, est très occupé, ce qui lui évite d'être préoccupé.

Lors de la survenue, sa famille s'est inquiétée pour lui. Ils lui ont reflété qu'il était malade puis, lui a demandé d'aller à l'hôpital. Lors de la première hospitalisation, c'est son frère qui l'accompagnait et il a été vraiment gentil. Après la fugue, la famille ne lui a pas imposé de retourner et a respecté son choix. Lors de la deuxième hospitalisation, son frère travaillait et les autres membres de la famille aussi, alors on a payé quelqu'un pour l'accompagner. Il comprenait la situation, ça ne le dérangeait pas. Dès que les membres de sa famille étaient libres par contre, ils passaient le voir. Depuis son hospitalisation, il remarque que tous les membres de sa famille sont plus gentils avec lui. Il remarque qu'ils se sont rapprochés.

En ce qui concerne la relation avec les médecins, il explique qu'on lui a défendu de faire des prières s'ils voulaient rentrer à la maison. Sur la cigarette, les médecins et sa

famille insistaient pour qu'il arrête. Il demandait souvent s'il pouvait sortir, mais les médecins ne voulaient pas, ils lui demandaient d'attendre les résultats d'examen et lui expliquaient que la médication n'était pas ajustée. Pour le reste, ils étaient à l'écoute. Sinon, tout le monde était gentil avec lui. Ce patient a été marqué par une infirmière, car elle lui donnait beaucoup de renseignements et prenait le temps de l'écouter.

Il croit que le traitement traditionnel l'a aidé et il faut l'essayer. Habituellement, ce sont les aînés qui te mettent en contact avec le marabout. Il a eu un traitement aux racines, mais c'est vraiment les conseils que le marabout lui a donnés qui l'ont aidé. Le marabout lui disait de briser l'isolement, ce qui a aidé. Il n'a pas aimé le traitement à Thiaroye, mais a apprécié le traitement à Fann. Il croit que ce traitement l'a vraiment aidé.

En ce qui concerne les préjugés, il indique que son entourage est au courant, mais ce n'est pas lui qui leur a dit. Au début, il était gêné, avait peur que les gens le prennent en pitié et ne le voient que comme un malade, mais rapidement, il s'est rendu compte que les gens réagissaient bien. Il croit qu'en général, la population ne connaît pas bien la maladie et a des préjugés, mais cela ne l'a pas touché personnellement.

D'un côté, il voit que l'expérience de la maladie a été négative, car il a été retardé d'une session dans ces études et que ça lui a apporté des problèmes. D'un autre côté, il

note que cette expérience a aussi eu du positif, car il voit que maintenant il va bien, que rien n'a changé et que même, sa famille prend encore plus soin de lui.

Dans un avenir rapproché, il souhaite continuer ses études en gestion pour finir sa promotion, mais parfois, il craint de ne pas être en mesure de reprendre le retard. Il souhaite aussi apprendre l'italien afin de partir en Europe rejoindre sa sœur. Là-bas, il espère se trouver une femme et se marier.

Oumar conseille de ne pas s'isoler, de parler, de sortir voir les gens pour oublier la maladie et passer à autre chose. Il trouve que le plus important pour le rétablissement est la socialisation. Il ne faut pas être isolé. Il faut plutôt se reposer, se laisser le temps de bien récupérer, en plus de prendre ses médicaments correctement, aller au rendez-vous.

Appendice H

Synthèse du thème « conseil à retenir » commenté

Conseils à retenir

Au Sénégal, les conseils donnés par les patients, les familles et les intervenants sont assez homogènes. La majorité de ceux-ci conseillent de se faire soigner à l'hôpital, de respecter les recommandations des médecins et de prendre la médication. Rama, la sœur d'un patient, ajoute qu'il faut le faire le plus tôt possible. Un seul patient aborde la poursuite du traitement traditionnel en parallèle.

De plus, l'ensemble des conseils des répondants sénégalais renvoie à la socialisation. Ils s'accordent presque tous pour dire que l'isolement est dommageable pour la récupération de la maladie. Un patient, un proche parent et un intervenant mentionnent l'importance de la discussion, de l'écoute. Oumar ajoute qu'il faut sortir de chez soi pour oublier la maladie. Rama rapporte que les encouragements sont bénéfiques et non les jugements. Mame Diarra complète en mentionnant l'importance d'accepter le patient tel qu'il est, car la maladie peut toucher tout le monde. Un intervenant souligne que la reprise d'une activité adaptée brise l'isolement.

Enfin, certains conseils étaient peu cités. Un proche et un patient conseillent de ne pas toucher à la drogue. Un des intervenants suggère d'uniformiser le système métrique et les évaluations. Babacar, le patient ayant vécu de nombreuses rechutes, a eu plus de mal à synthétiser l'entretien et en faire ressortir les éléments importants. Il a tout de même souligné qu'il faut parler de ses secrets et souhaite que les gens ne fassent pas les mêmes erreurs que lui.

Au Québec, les conseils sont un peu plus hétérogènes, mais trois tendent à ressortir du lot. D'abord, de nombreux commentaires renvoient à l'importance d'accepter l'aide offerte, de faire confiance aux intervenants et à l'entourage ou de réapprendre à avoir confiance en soi. Un proche rapporte qu'il faut éviter les commentaires pouvant alimenter la méfiance et rester calme. Deux proches indiquent que la communication est la base du traitement et une insiste sur le fait qu'il est souhaitable de leur redonner confiance en eux, de les encourager. Un intervenant rappelle que le patient n'est pas qu'un malade et qu'il faut s'affairer à le lui rappeler, le valoriser.

Ensuite, un proche et tous les intervenants soulèvent l'importance d'aider le patient le plus tôt possible; dès le début de la crise afin de favoriser l'adhésion aux traitements. Un intervenant indique que ceux qui refusent l'aide offerte sont souvent ceux qui ont un pronostic défavorable. Un intervenant se fait un devoir d'être proactif.

Deux des proches conseillent que les intervenants maintiennent le dialogue avec la famille une fois la crise terminée et surtout, de le conserver confidentiel pour éviter de briser le lien avec leur enfant. Un intervenant rapporte que la communication et la coordination entre les membres de l'équipe, le patient et sa famille sont essentielles. Il ajoute qu'il faut maintenir le contact avec la famille pour faciliter la transition.

Enfin, certains commentaires ont été peu soulevés. Une patiente et une intervenante mentionnent qu'il ne faut pas consommer de drogue. Jocelyne, une patiente indique qu'il

serait pertinent d'offrir un soutien supplémentaire pour ceux qui n'ont pas de famille. Une autre patiente mentionne que l'hygiène de vie est prioritaire. Un des patients indique que l'écriture libère la pression accumulée, puis ajoute que le rétablissement est la combinaison de la médication et de l'aide des proches. Un dernier rapporte que le plus important c'est d'être humain. Un proche rappelle qu'il faut tenir compte de l'aspect psychologique lors de l'évaluation à l'urgence même si la plainte est physique. Un intervenant mentionne que la stigmatisation est un frein au traitement.

Commentaires : Au CHNU de Fann, les patients et leur famille, qui proviennent de milieu urbain, semblent adhérer aux traitements médicaux plutôt qu'aux traitements traditionnels qui leur avaient donné peu de résultats concrets pour soigner cette maladie. Aussi, la socialisation semble un signe important de rémission. Cela permettait, entre autres, de préserver l'interdépendance des individus afin que le noyau familial reste fort. En effet, les Sénégalais croient que l'isolement est un signe de maladie, ce qui est confirmé par des commentaires de plusieurs entretiens. Rester seul est mal perçu, car cela équivaut à alimenter et maintenir les préoccupations. Ces commentaires semblent appeler aux valeurs familiales.

Au CSSS de l'énergie, beaucoup de répondants semblent croire que la méfiance des patients par rapport au traitement et la négation de la maladie sont des obstacles majeurs freinant le processus thérapeutique. Tous les patients québécois semblaient tenir tête à leur famille et au personnel soignant pour faire valoir leur point de vue,

refusant de se laisser aider; contrairement aux patients sénégalais qui se soumettaient plus rapidement à la décision de l'ensemble du groupe. Ensuite, de nombreux commentaires des intervenants font référence au temps et à l'urgence d'agir. Il semble y avoir une pression pour réussir à soigner, à faire plus pour aider le patient. Ici, les valeurs sociales de productivité, d'efficacité et de performance (autant en temps qu'en qualité) semblent ressortir. Enfin, la protection des droits de l'utilisateur semble prévaloir sur tout, y compris le traitement et la préservation des liens familiaux, ce qui semble avoir une incidence sur la récupération.